12

Cojos y precarias haciendo vidas que importan

Cuaderno sobre una alianza imprescindible



traficantes de sueños

movimiento



Desde sus inicios **Traficantes de Sueños** ha apostado por licencias de publicación que permiten compartir, como las Creative Commons, por eso sus libros se pueden copiar, distribuir, comunicar públicamente y descargar desde su web. Entendemos que el conocimiento y las expresiones artísticas se producen a partir de elementos previos y contemporáneos, gracias a las redes difusas en las que participamos. Están hechas de retazos, de mezclas, de experiencias colectivas; cada persona las recompone de una forma original, pero no se puede atribuir su propiedad total y excluir a otros de su uso o replicación.

Sin embargo, «cultura libre» no es sinónimo de «cultura gratis». Producir un libro conlleva costes de derechos de autor, traducción, edición, corrección, maquetación, diseño e impresión. Tú puedes colaborar haciendo una donación al proyecto editorial; con ello estarás contribuyendo a la liberación de contenidos.

Puedes hacer una donación
(si estás fuera de España a través de PayPal),
suscribirte a la editorial
o escribirnos un mail



*NADA SOBR
SIN NOS
¿SOY DEPENDIENTE O ME HACEN DEPENDIENTE?
TENGO
Mahou


BRE NOSOTROS
OSOTROS*
NGO DERECHOS
ESTAS NORMAS!

Cojos y precarias haciendo vidas que importan

traficantes de sueños

Traficantes de Sueños no es una casa editorial, ni siquiera una editorial independiente que contempla la publicación de una colección variable de textos críticos. Es, por el contrario, un proyecto, en el sentido estricto de «apuesta», que se dirige a cartografiar las líneas constituyentes de otras formas de vida. La construcción teórica y práctica de la caja de herramientas que, con palabras propias, puede componer el ciclo de luchas de las próximas décadas.

Sin complacencias con la arcaica sacralidad del libro, sin concesiones con el narcisismo literario, sin lealtad alguna a los usurpadores del saber, TdS adopta sin ambages la libertad de acceso al conocimiento. Queda, por tanto, permitida y abierta la reproducción total o parcial de los textos publicados, en cualquier formato imaginable, salvo por explícita voluntad del autor o de la autora y sólo en el caso de las ediciones con ánimo de lucro.

Omnia sunt communia!

movimiento 12

Crisis de la representación, crisis de los viejos proyectos revolucionarios y de las formas de organización. En definitiva, un panorama marcado por la incertidumbre, pero también de emergencia de nuevas formas de vida, de nuevas agregaciones vivenciales, de formas inéditas de movilización política, de temáticas que recogen la potencia del no!, apoyándose en tramas de autoorganización de lo social.

Con esta colección pretendemos continuar con el canal que abrimos hace ya un tiempo y que pretendía servir para la trasmisión de experiencias y saberes colectivos generados desde los movimientos sociales y su entorno, en tanto sujetos de una política que, al tiempo que participativa y eficaz, es capaz de pensarse sin renunciar a sus prácticas.

Primera edición de Traficantes de Sueños:
Septiembre de 2011
1.000 ejemplares
Título:
Cojos y precarias haciendo vidas que importan. Cuaderno sobre una alianza imprescindible
Editores:
Cristina Agulló, Javier Arroyo, José Enrique Ema, Chema Gámez, Esther Gómez, Paulina Jiménez, Estanislao Rodríguez, María Salvador, Marina Orfila y Marisa P. Colina.

Maquetación y diseño de cubierta:
Traficantes de Sueños
taller@traficantes.net
Edición:
Traficantes de Sueños
C/ Embajadores 35, local 6
28012 Madrid
Tlf: 915320928
editorial@traficantes.net
Impresión:
Gráficas Lizarra
Ctra. de Tafalla, km. 1
Villatuerta, Navarra - 31132
Tlf: 915305211

ISBN: 978-84-96456-62-3
Depósito legal: NA - 2594 - 2011

Cojos y precarias haciendo vidas que importan.

Cuaderno sobre una alianza imprescindible

traficantes de sueños
movimiento

Índice

Mi cuerpo es bello.

Porque siente, siente como otros cuerpos vienen y se acercan. Siente el cansancio y el placer. Se enfada cuando lo trato mal y se alegra cuando lo cuido, cuando le doy premios. Es bello porque reconoce que hay otros cuerpos muy diferentes y no son enemigos, son diferentes de color, de situación... Son parte de la riqueza de nuestra diversidad. Sabe que tiene un papel muy importante: es el contenedor de toda mi persona y a través de él puedo comunicarme, tener proyectos, sufrir, amar...

Mi cuerpo es bello.

Cristina Agulló

Agradecimientos

Este *Cuaderno* es fruto de las manos y piernas, mentes y sonrisas, calor y generosidad de cada una de las personas que han formado en algún momento parte del trayecto común que este *Cuaderno* intenta recoger. Fruto, en concreto de las aportaciones de:

> Andrés Mencía, Guillem Pares, Julio Alonso, Marga Alonso, Martí Ballada, Violeta Buckley, Paula Calderón, Juan Casal, Maribel Casas, Sara Casella, Antonio Centeno, Laura Cortés, María Cosío, Beatriz Delgado, Rebeca Estefanía, Pilar Eva Palacio, Maite Fernández, Ramón Galve, Chema Gámez, Gerardo García, Conrado Gargallo, Esther Gómez, Nuria Gómez, Paco Guzmán, Silvia L. Bueno, Silvia L. Gil, José Luis Roldán, Marta Malo, Clara Manchado, Iñaki Martínez, Juan Carlos Moreno, Marichu Moreno, Reyes Noya, Ernestina Ojeda, Tomi Ojeda, Agustina Palacios, Alejandro Picavea, Matías Rivero, Javier Romañach, Maggie Schmitt y Cristina Vega.

Y fruto también del pequeño comité de corte y confección que se ha dedicado paciente y amorosamente a elaborarlo rescatando, repensando, entrevistando, transcribiendo, escribiendo y reescribiendo, cortando y recortando, integrado por:

> Cristina Agulló, Javier Arroyo, José Enrique Ema, Chema Gámez, Esther Gómez, Paulina Jiménez, Estanislao Rodríguez, María Salvador, Marina Orfila, y, por último, Marisa P. Colina.

Este libro está dedicado a los amigos de Traficantes de Sueños por haberse atrevido a editarlo; a las amigas de La Eskalera Karakola por sostener el espacio físico que ha hecho materialmente posible nuestro estar juntos; y, muy especialmente, a dos compañeros que nos dejaron en algún momento de esta batalla compartida: Manuel Lobato y Míriam Enríquez.

Prólogo

El Cuaderno se presenta a sí mismo

De sus orígenes

Hace ya algunos años, en concreto en el año 2007, comenzó una alianza entre un grupo de personas organizadas políticamente en torno a la puesta en cuestión de la infravaloración de las actividades (remuneradas o no) de atención y cuidados a las personas (la Agencia Precaria) y un foro de Internet llamado Foro de Vida Independiente, donde personas con diversidad funcional, comúnmente (es decir, desde una división jerárquica de las capacidades de las personas) denominadas discapacitadas, peleaban desde su deseo irrenunciable a tener una vida autónoma. La reivindicación de esta autonomía pasaba por exigir la posibilidad de contar con una asistencia personal como alternativa al encierro en la institución (familia, residencia), donde la sociedad tiende a enclaustrar su diferencia.

Esta alianza produjo un recorrido común cuajado de talleres de cine y debate, de desacuerdos, de confluencias y de alguna que otra acción. En el año 2009 nos decidimos a plasmar el camino compartido en un *Cuaderno*.

De los pudores de su nombre y sus escondidas intenciones

Siempre hemos dicho «cuaderno», y no libro, por dos razones fundamentales: en primer lugar, porque nos gusta entender que las discusiones siguen en marcha en nuestras cabezas y tomarán rutas insospechadas al lanzarlas a la arena pública. En segundo lugar, porque entendemos que el cuaderno es una herramienta para compartir lo producido; invitamos, pues, a tachar, subrayar, fertilizar con miles de notas y borrones y comentarios al margen: cuaderno de trabajo.

De su composición miscelánea

A modo de *Rayuela* de Cortázar, el *Cuaderno* se compone de diversas partes muy distintas entre sí y la idea es que, al usarlo, uno pueda saltar de una a otra, según su interés. No hay relato cronológico, sino páginas que saltan de los textos más teóricos sobre las razones y expresión práctica de nuestra alianza y el tratamiento de las cuestiones abordadas en común, a una serie de entrevistas y talleres. Conjunto heterogéneo salpicada de aportaciones sin etiqueta posible, como el cuento de Marga, y de fotos que atesoran instantes inolvidables de un tiempo aún en marcha.

De las cuestiones: escribiendo juntos

El acercamiento imantado que originó nuestra andadura debe mucho a esa intuición de verse afectados por cuestiones muy similares pero desde perspectivas, situaciones vitales, intención política y sensibilidades muy distintas. De ahí las sustanciales diferencias en los nombres dados a determinadas problemáticas y las chispas que saltaban y encendían nuestros debates.

Hablamos juntos de muchas más cosas que las reflejadas en el *Cuaderno*, por supuesto, pero a la hora de recoger nos decidimos por aquellas cuestiones que más tensión y, en consecuencia, más riqueza, han dado a nuestra alianza: las discusiones en torno a la dignidad de la vida, puesta en cuestión por los encierros familiar y



residencial, el significado de «autonomía», el funcionamiento necesariamente infantilizador de las instituciones, la particular relación entre usuarios y asistentes personales, la definición y sentido del término «cuidados», el reto político de pensar el papel de la identidad en nuestras luchas, las ideas de belleza de nuestros cuerpos más allá de las normas impuestas. Y, finalmente, en torno a la posibilidad de pensar que la pelea estratégica desde una situación concreta —el acceso a la vida autónoma del colectivo de las personas con diversidad funcional— pudiera redundar en una transformación social para todos.

De entre los hilos de los múltiples encuentros compartidos, el pequeño grupo elaborador del *Cuaderno* retomó dichas cuestiones para reabordarlas y tratar de sacarles un poco más de jugo. Recogiendo lo tratado en sucesivas discusiones en grupo se redactaron los textos que aparecen en este apartado.

De las entrevistas: pensándonos

Con las entrevistas hemos pretendido poner en primera persona las distintas perspectivas de las que hablamos: la de personas del Foro de Vida Independiente (algunas de ellas discriminadas por su diversidad funcional); la de quien trabaja como asistente personal; la

de quien se apropia de esa batalla por la autonomía desde un punto de vista feminista, marcado por la necesidad de poner los intereses de la vida, y no los del beneficio económico, como motores de la transformación social. Encarnar las cuestiones compartidas en la singularidad de cada voz.

Casi todas las entrevistas siguieron de forma más o menos anárquica un mismo guión y fueron grabadas, transcritas y finalmente, revisadas y muy, muy recortadas en la fase de corte y confección.

De los talleres: pensando juntos

Así denominamos y organizamos nuestras discusiones colectivas, algunas veces detonadas por la visión inicial de una película o documental, otras por otro tipo de dinámicas.

Esta parte es la que más se ciñe a la realidad de nuestra trayectoria compartida pues en ella no hay reelaboración del material original (como en las «Cuestiones»), ni deriva en expresiones posteriores (como en las entrevistas), sino que se trata de puras transcripciones, también muy editadas y mutiladas, por supuesto, de esos momentos de encuentro.

De las otras casillas de esta rayuela

«En el encuentro» se compone de textos que abordaron las razones de esta alianza en diferentes momentos del proceso. «Por el camino» recoge escritos de reflexión sobre algunos momentos del trayecto compartido, además de un esquema que permite situarlo en el tiempo.

Sobre «En torno a ser considerada retrasada», agradecemos a Amanda Baggs su permiso para traducir los subtítulos de su vídeo. Amanda es una activista de las reivindicaciones de las personas con autismo. Sus lúcidas reflexiones en torno a cómo afecta el estigma de retrasada fueron para nosotras absolutamente reveladoras e inspiradoras. Una de esas miradas que se cruzan con la tuya y hacen que ya nunca más vuelvas a ver las cosas de la misma forma.

Sobre «Nacida con Artrogriposis Múltiple Congénita», agradecemos igualmente a Marga su generosidad por compartir con nosotras este relato autobiográfico, su capacidad de vestir con palabras tan desnudas, tan bellas, tan de verdad, lo indecible del dolor, de la alegría y de la fuerza.

En el «Glosario», los lectores encontrarán el significado de distintos acrónimos de asociaciones, instituciones y figuras laborales.



1. En el encuentro

De los primeros contactos al flechazo

Éste es un texto escrito desde la Agencia de Asuntos Precarios, contando de los primeros contactos con el Foro anteriores a la organización conjunta de la I Marcha por la Visibilidad de las Personas con Diversidad Funcional, en septiembre de 2007.

El Foro de Vida Independiente[1] es una comunidad virtual conformada desde el 2001 y constituida por más de 500 personas de todo el Estado español. Es un espacio desde donde reivindicar los derechos de personas con diversidad funcional y luchar contra la discriminación. Algunas líneas de pensamiento de este colectivo tienen como referente al Movimiento de Vida Independiente de Estados Unidos, originado en la década de 1960.

El primer contacto con personas de este movimiento se da en septiembre del 2006, pocos meses antes de la aprobación de la Ley

---

[1] A lo largo de este *Cuaderno* casi siempre se va a hablar del Foro de Vida Independiente (FVI) pues fueron personas de este Foro las que formaron parte del «entre nos» Agencia/Foro que este libro pretende trasladar a palabra escrita. Pero es necesario explicitar que el FVI se dividió en agosto de 2010 y que parte de sus miembros crearon a partir de entonces el Foro de Vida Independiente y Divertad. Es a este nuevo Foro al que pertenecen las gentes concretas de la alianza plasmada en el *Cuaderno*.

de Promoción de Autonomía Personal para Personas en Situación de Dependencia. Esta ley, promocionada a bombo y platillo desde los medios, era fuertemente criticada por este colectivo. Aunque desde la Agencia de Asuntos Precarios no habíamos tratado la Ley de forma desmenuzada, intuíamos que el Estado proponía unas medidas parciales para «ayudar a cuidar», manteniendo un mal reparto del trabajo de cuidados en contraste con nuestro reclamo feminista por una verdadera reorganización social de los cuidados.

Tomando en cuenta la coyuntura de septiembre (votación de las enmiendas a la Ley) surge la necesidad de presionar al Parlamento saliendo a las calles. El Foro propone varios días consecutivos de «paseos» frente al Congreso y presentación de pliegos señalando puntos a modificar. Es durante estos paseos cuando tenemos la oportunidad de acercarnos con cámara y micrófono para «caminar preguntando» junto a ellos/as. A través de narraciones encarnadas salieron a flote la sabiduría y los planteamientos tremendamente radicales del FVI, a los que toda vida humana debería querer aspirar: autonomía, respeto a la diferencia y dignidad.





Los paseos finalizan con una acción contundente: un encierro de más de 25 personas con diversidad funcional en las oficinas centrales del IMSERSO en Madrid. Es la oportunidad de charlar con varias de estas personas y las conversaciones hacen emerger una fuerte resonancia entre sus pensamientos y ciertos aspectos de nuestras ideas feministas en relación a la precarización de la existencia. Por un lado, la insistencia en el derecho a la diferencia, la lucha contra la discriminación en todos los sectores de la sociedad dominante, el deseo de recuperar el control sobre derechos reproductivos (aspecto que en principio también provoca tensiones), el colocar los cuidados / asistencia en el centro como herramienta vital, nunca mejor dicho. Todo esto con un trasfondo de precariedad que, si bien no es expresado con este término, hace

eco con el sentir de toda una generación que nos identificamos como «precarios/as». En este caso, el trabajo es un mal negocio que pone en juego prestaciones, obliga a gastar más que a ganar (por costes de desplazamientos, asistentes personales). Además, infravalora las capacidades subjetivas a través del trabajo repetitivo, la venta de cupones, el trabajo de caridad en centros especiales de trabajo.

Era inevitable sentir la necesidad de aliarnos con este colectivo. La vulnerabilidad de los cuerpos es una realidad de todos/as, porque enfermamos y envejecemos; porque, en mayor o menor grado, todos somos dependientes. Sin embargo, la construcción de esta alianza se enfrentaba a muchas dificultades conceptuales y materiales. En primer lugar, la comunicación virtual a través de Internet, que elimina tonos y gestos e impide un cara a cara cotidiano que alimente una afinidad. En segundo lugar, la complejidad de la composición del Foro, por su misma riqueza y diversidad: se trabajaba sobre grandes consensos generales y desde muchas diferencias y trayectorias distintas, lo cual suponía muchas aclaraciones, malentendidos y desacuerdos.

Para el 8 de marzo de 2007, dado que el tema central eran los «cuidados», decidimos conversar con Tomi Ojeda, del FVI, porque creíamos conocer bastante la postura de las cuidadoras y más bien poco la de quien requiere cuidados de forma sostenida. Fue un intercambio muy rico. Invitamos a Tomi a participar presencialmente en la manifestación; personas de otras ciudades contribuyeron al debate sobre el trabajo de cuidados de las mujeres enviando consignas, lemas y textos (uno escrito por un miembro del Foro fue repartido en la manifestación). Cruzar con Tomi el espacio nos colocaba en otro lugar hasta entonces totalmente desconocido. Los obstáculos se hacían notar y el gentío era apabullante, hasta que conseguimos situarnos en la delantera de la manifestación donde había más aire y espacio.

Este encuentro dejó alegría y ganas de seguir apoyándonos mutuamente. Tomi expresaba la necesidad imperante de su colectivo de hacerse notar saliendo a las calles. Hablamos de la forma de cooperar y apoyar la propuesta del Foro de tener un día reivindicativo en septiembre. Se debatía si convocarlo como Día del Orgullo o como Día de la Diversidad Funcional.

Nos sedujo aliarnos con este colectivo por sus aportaciones a la creación de nuevas concepciones sobre la vida: Cuestiona los requisitos para la inclusión social que se rigen por la lógica del capital. Abre la posibilidad de diversificar la estética. Inventa otras formas de sexualidad con el ímpetu de explorar múltiples geografías de la sensualidad. Ralentiza los tiempos de productividad intensificada

al servicio del capital. Anima a concebirnos como vulnerables pero reconoce que esta cualidad podría ser virtud y no defecto. Después de varios meses de lectura de sus textos y manifiestos, y de un seguimiento cercano de los debates, detectamos esta sugerente forma de reinventar la vida y de ahí vienen las puntadas que tejen lentamente esta alianza.

Sin embargo, existe cierta dificultad en que nos reconozcan como aliadas y para que la relación sea de reciprocidad. Es decir, el descubrimiento de la potencialidad de cada colectivo es asimétrico. Desde la Agencia de Asuntos Precarios, ¿cómo podemos producir contagio? ¿Prestar otro lugar desde dónde pensar y actuar? ¿Acompañar? El acercamiento es lento y cauteloso, tanto por una cuestión de susceptibilidad presente y de suspicacia por razones históricas, como por el escaso contacto o convivencia que solemos tener con personas con diversidad funcional debido a su «arresto domiciliario», generador de desconocimiento mutuo.

En este punto, el puente sólo está construido de forma parcial. Esperamos que en los preparativos para la jornada de lucha en septiembre podamos debatir presencialmente, tal vez proponer talleres (ahora que están imaginando formas posibles de protesta) y ser capaces de interpelarnos mutuamente. Las alianzas requieren reciprocidad para poder generar potencia.

Cuando una alianza se hace imprescindible

Desde la Agencia Precaria para la I Marcha por la Diversidad el 15 de septiembre de 2007

El Foro de Vida Independiente, como comunidad virtual constituida por gente de toda España, reivindica la dignidad de las personas, combate la discriminación. Desde la Agencia de Asuntos Precarios nos encontramos, sorprendidas, con una realidad oculta que se presentó ante nuestros ojos con fuerza y brillo. De repente nos vimos pensando en la vida como aquello compuesto por detalles cotidianos experimentados por nuestros cuerpos (cimientos del modelo social).

Nos sentimos interpeladas a pensar quiénes son las/os que cuidan, cuándo el trabajo de cuidar deja de ser un trabajo para transformarse en «algo más», cuál es la línea divisoria cuando lo que está

en juego es el cuerpo y la vulnerabilidad o cuáles son los niveles de interdependencia que podemos tener y sus implicaciones en la afectividad. Y todo esto atravesado por la precariedad que nos coloca de un modo u otro frente a la organización de los cuidados.

Así comenzó nuestro andar con el Foro, allá por septiembre de 2006, y rápidamente sentimos que el trabajo sería arduo y requeriría la construcción de puentes y caminos, el derribo de muros interiores y exteriores. Y con el transcurrir de los días el trabajo se hizo cada vez más apasionante y la alianza... imprescindible.

Hoy salimos a la calle junto al Foro de Vida Independiente para hacernos visibles. Porque queremos elegir nuestro modelo de vida y rechazamos radicalmente una sociedad que excluye. Todas/os somos idénticos en derechos, por lo tanto nuestros sueños y aspiraciones son legítimos e ilimitados, independientemente de la casilla social donde la jerarquía anti-diversidad de los cuerpos nos haya querido colocar. Es decir, las diferencias físicas, afectivas y/o emocionales no deberían dividir a la gente en diferentes espacios sociales. Reivindicamos una vida con toda la autonomía y dignidad posibles. Cualquier jerarquía sobre nuestros cuerpos es arbitraria y, por lo tanto, inaceptable.



No batallaremos con nuestro cuerpo, jamás normalizaremos la violencia ejercida sobre él: la violencia que hay en tu mirada condescendiente o cuando no me miras, la violencia de tus palabras, de tus silencios, de tu pasividad. Mi cuerpo no es un lastre, aunque se aleje de tu estereotipo de belleza, porque tenga un color que percibes como estigma o tenga formas, protuberancias. Mi cuerpo huele, se mueve con gracia o con torpeza, se expresa. Y de ese modo te cuento que yo estoy aquí, habitando el espacio, el mismo espacio que tú. Aunque no me sienta bienvenida, aunque te incomode. No me resignaré a un lugar de dependencia, de pasividad.

Quiero que respetes mi derecho a existir con mi particularidad, mis arrugas, mis protuberancias, mis pelos y mi olor.

Reivindico mi belleza particular, mi sexualidad particular, mi fortaleza y mi vulnerabilidad. Reivindico aquello que siento que me enlaza contigo y me iguala a ti como seres humanos que somos: la diversidad.

Del encuentro contado a otros

Este texto se escribió para un encuentro en Terrassa en enero de 2009, organizado por la Oficina de Drets Socials de Terrassa, el Grup de Recerca EXIT y la Oficina de Vida Independiente de Barcelona. Se nos pidió a la Agencia de Asuntos Precarios que contáramos nuestro recorrido para poder pensar juntos en torno a la siguiente pregunta: ¿Por qué son interesantes las políticas del Foro de Vida Independiente? Ésta fue nuestra ponencia.

De dónde veníamos…

Al cruce de caminos que nos llevó a encontrarnos con el Foro (¿existe algún encuentro totalmente casual?) llegamos desde un andar investigando por las rutas de nuestras distintas precariedades, primero, y un pararnos, después, buscando en torno a la crisis de los cuidados.

La precariedad la entendíamos (y así seguimos haciéndolo) como una condición existencial (no sólo laboral), que proyecta una incertidumbre creciente (cada vez más extendida, y a más ámbitos, y a más gentes) a la hora de acceder a los recursos y de diseñar un proyecto de vida digna.

Esta precariedad afectaba de modo específico a las mujeres en un contexto de crisis de los cuidados caracterizado por la confluencia entre las transformaciones socio-económicas del Norte (envejecimiento de la población; incorporación generalizada de las mujeres al mercado laboral remunerado, no compensada por un nuevo reparto de las tareas de reproducción entre los sexos, o por una nueva concepción del trabajo reproductivo como responsabilidad de la sociedad en su conjunto; y deterioro progresivo del Estado de bienestar) y las del Sur (dislocación de las formas de vida y sustracción de recursos generada por una política neoliberal que determina el rumbo de las economías a escala global, y agudiza la desigualdad del reparto de la riqueza previamente existente; un flujo migratorio femenino en fuga de esas condiciones de vida y de relaciones de género constrictivas que termina asumiendo las tareas de «cuidados», aún más infravaloradas social y económicamente, si cabe, por el nuevo perfil étnico de las «cuidadoras»).

La precariedad se convierte así en condición de nuestro pensamiento y práctica políticos (condición que afecta a los espacios de agregación, a la subjetividad de las militancias, a las posibilidades de reinvención de lo común...) y la crisis, a su vez, en la oportunidad de imaginar una reorganización social de las tareas de cuidado que no trate de conciliar lo inconciliable (articular la sociedad en torno al eje principal de la vida de las personas es incompatible con priorizar la búsqueda económica del beneficio), sino que aproveche para sacar a la luz varias determinaciones vitales insoslayables, además de revalorizables: la vulnerabilidad de los cuerpos, la potencia de su fragilidad y la interdependencia de las personas.

La persona fuerte, absolutamente independiente y autosuficiente, ésa que la publicidad trata de vendernos como la persona «normal» pero a la que, curiosamente, sólo lograremos parecernos tras consumir —hazaña imposible además de poco deseable— una gama interminable de productos (cremas, perfumes, coches, seguros bancarios…), no existe. Lo cierto, lo que creemos saber de nosotras y nos parece observar en los demás es, más bien, que todos somos seres vulnerables. Y esa vulnerabilidad nuestra, ineludible, nos hace frágiles. Pero esa fragilidad que nos compone puede convertirse en nuestra debilidad (y llevarnos a la pena, la resignación, la victimización, la muerte en vida) o en nuestra fuerza (en el fulcro de una vida

combativa, transformadora, creativa). Siempre partiendo de lo que hay. Porque siempre habrá mocos que sonar, lágrimas que limpiar, problemas que resolver, ayudas que pedir, enfermedades que curar. Nuestros y de los otros. Sabernos frágiles nos libera de esa ficción de fortaleza inquebrantable para permitirnos reconocer nuestro lado oscuro y necesitado, pero también para dejarnos descubrir nuestro lado generoso, capaz de dejarse afectar y atravesar por los demás. Somos, queramos reconocerlo o no, seres interdependientes, en busca de una vida lo más autónoma posible, pero nunca (menos mal) totalmente independiente.

…con qué nos cruzamos…

Una serie de afortunados encuentros nos pone en contacto con las personas del Foro de Vida Independiente y nos lleva a construir, juntos, una alianza que, en lo que a nosotras respecta, nos hace experimentar la igualdad como punto, a la vez, de partida y de destino.

Las gentes del FVI revelan una exclusión específica (la de las personas diversas), asentada en una jerarquización de los cuerpos que divide a las personas entre *discapaces* (por hablar más lento o no hablar, andar torcido o no andar, pensar distinto, ser demasiado viejas para producir o consumir, demasiado jóvenes para producir o consumir, demasiado raras para producir o consumir....) y *capaces* (varones mejor que mujeres, adultos mejor que menores, jóvenes mejor que viejas, occidentales blancos por encima de todos los demás, personas, en principio, más útiles a un sistema productivo destinado a la obtención de plusvalía). Las personas discapacitadas serían dependientes, las capaces, independientes. Y en base a esta diferenciación jerarquizada de partida, las primeras tendrán muchas más dificultades para acceder a los derechos (teóricamente) universales y a los recursos sociales que las segundas. Además, las personas consideradas *discapaces* se ven en gran medida expropiadas de la capacidad de decidir sobre sus vidas por parte de unas instituciones sociales, desde la familia a las residencias, que se dedican, amparadas en su papel de «cuidadoras» (forzosamente en exclusiva a falta de más apoyos), a adueñarse de sus destinos, a infravalorar su diversidad y/o a infantilizar su cotidiano, cuando no a excluirlas lisa y llanamente de la mayor parte de los espacios públicos, desde los establecimientos educativos a la calle, pasando por los espacios de ocio y cultura.



Pero para el FVI no existen personas *discapaces*, sino sociedades incapaces de concretar, en las subjetividades de sus gentes, en los diseños de sus ciudades, en los accesos a sus recursos… el principio de igualdad. No hay personas capaces y personas *discapaces*, sino personas diversas. Así pues, lejos de conformarse con ese lugar de objeto victimizado al que la sociedad pretende arrojarlas, las personas con diversidad funcional esquivan la mirada social de superioridad compasiva, tolerante, condescendiente, que dice dar pero no pregunta lo que se quiere, para reivindicar y tomar, como sujetos de sus vidas, lo que es suyo: el derecho a una vida digna y autónoma. Una igualdad de hecho y de derecho.

Volver a hablar de autonomía y de igualdad dotándolas de contenido (de denuncias y reivindicaciones concretas) no es, en los tiempos que corren, cualquier cosa. Estamos padeciendo hoy unas políticas que se llenan la boca de igualdades retóricas mientras desarrollan unas medidas de diferenciación desigualitaria. Así, con la excusa del respeto a las diferencias, se están aplicando en muchos ámbitos y dimensiones de nuestras vidas, políticas que separan y jerarquizan. Por ejemplo, cuando el sistema educativo dice atender a la diversidad, ¿no está, en realidad, encauzando a los alumnos en recorridos educativos distintos para orientarlos a lugares sociales de

diferente reconocimiento y valoración? La diferencia se usa para excusar una injustificable (que no ignorable) desigualdad de partida, para asumirla en vez de intentar combatirla. Si se parte de un «todos somos iguales» honesto, sólo se puede luchar, al encontrarse con las desigualdades circundantes, por la igualdad como destino, como objeto de nuestras batallas en todos los campos habidos y por inventar: relaciones sociales, sistema educativo, diseño de nuestras ciudades, políticas de extranjería… Tales categorizaciones jerárquicas de las diferencias asignan, además, a los diferentes colectivos dibujados (inmigrantes, discapacitadas, mujeres, grupos en situación de exclusión, alumnos díscolos,…) un papel de víctimas receptoras de intervenciones institucionales no solicitadas (programas de integración, encierro en residencias, políticas de conciliación, asimilaciones no deseadas, clases compensatorias…) y expropiadoras de la posibilidad de construir de forma autónoma sus vidas.

… y ¿hacia dónde nos dirigimos?

Interpeladas, por lo tanto, por esos conceptos de autonomía e igualdad y totalmente partidarias de romper con el binomio capaces / discapaces, no podemos dejar, sin embargo, de hacer hincapié en la necesidad de realizar esa ruptura de la forma más radical posible. De un querer hablar de cuerpos y vidas frágiles, potentes por necesitarse unas a otras, por desearse unas a otras. De un pensar y actuar desde la idea de interdependencia: si todas y cada una envejecemos, enfermamos, enloquecemos, si nadie es, como decía Donne, «una isla, algo completo en sí mismo [y] todo hombre es un fragmento del continente, una parte de un conjunto», entonces sólo podemos construir una sociedad que merezca la pena desde los cimientos de la interdependencia. En este sentido, por ejemplo, la autonomía de una persona diversa depende, entre otras cosas, de la disponibilidad de un asistente personal (AP). Pero entre la persona usuaria y su AP se crea una relación que genera lazo más allá de lo laboral: el asistente no puede ser, no es de hecho, sólo brazos y piernas (por ejemplo), de la misma manera que una madre no es sólo teta para su bebé o un amante, estricta satisfacción libidinal. En toda relación humana hay intercambio y no por ser laboral, retribuida, la relación usuario/AP deja de ser relación. El modelo de persona independiente, normalmente asociado al varón blanco, occidental, en su fase vital activa… es falso, y hunde sus raíces en la orientación social hiperindividualizante que nos ha tocado vivir. Pero no estamos dispuestas a conformarnos con ella.

Por otro lado, si apostamos por la diversidad en su sentido más profundo, no se trataría tanto de forjar una nueva categoría, la de la «personas diversas», o una nueva identidad reivindicadora de su derecho a tener derechos (como lo han reivindicado históricamente otros colectivos —negros, mujeres, gays...), como, yendo más allá de una política de identidades en lucha por su parcela de poder, de inventar una diversidad omnicomprensiva y no jerarquizante. Imaginar e intentar poner en práctica un «todas somos diversas» posible.

Ambas premisas nos impulsan hacia horizontes abiertos y muy ambiciosos. No nos queremos limitar a la aspiración de alcanzar la norma. Algunas gentes del FVI dicen querer vivir como todo el mundo, como las personas normales. Pero, ¿quiénes forman parte de ese «todo el mundo»? No podemos conciliar nuestra legítima aspiración a disfrutar de los derechos universalmente reconocidos con la desmemoria o inconsciencia de una sociedad circundante plagada de estratificaciones e injusticias. De esta suerte, no podemos pensar (sólo) en la dignidad de la persona usuaria de asistencia personal sin acordarnos de la dignidad de su AP, no podemos pensar (sólo) en el acceso a los derechos de las personas diversas en general sin tener en cuenta las especificidades de cada una (sexo, edad, origen étnico, social...) que dificultan de manera desigual su acceso a los derechos reivindicados, no podemos pensar (sólo) en la falta de derechos de las personas diversas sin tener en cuenta al resto de personas asimismo excluidas de los susodichos derechos (inmigrantes, amplias capas de la población a escala nacional e internacional). En otras palabras: la exclusión de ciertos colectivos de personas de la posibilidad de acceder a una vida digna no deja de estar relacionada con una sociedad organizada en torno a la obtención de beneficio económico: esa finalidad determina los tiempos, las ordenaciones urbanísticas, la producción, las formas de consumo, las relaciones sociales, etc. Y se trata de un principio intrínsecamente generador de desigualdades. Para romper con él es preciso edificar día a día una sociedad organizada en torno a las personas, a sus necesidades y deseos, e inventar, por ende, formas de negociar políticamente las necesidades y deseos prioritarios, y las maneras de alcanzarlos. Empeñarse, en fin, en la construcción de una verdadera democracia.



2. Por el camino

I Marcha: una lluvia de valoraciones

Algunas valoraciones después de la I Marcha por la Visibilidad, en septiembre de 2007. En todos los caminos hay hitos más significativos y la primera salida a la calle fue todo un acontecimiento: huella imborrable en nuestras biografías individuales y colectivas y empujón determinante para todo el andar juntos posterior, como expresan algunos pasajes de las reflexiones intercambiadas en ese momento.

La Marcha ha sido importante. Lo sabemos todas. Lo sentimos todas.

Ha sido importante desde el punto de vista subjetivo: porque efectivamente ha sido una fiesta del orgullo de los cuerpos diversos, un gesto de desafío a las ficciones de normalización, a los corsés que esas ficciones imponen a quienes pueden sostenerlas (porque su equipo biológico y subjetivo se lo permite) y a los encierros y la condescendencia para quienes no pueden... Una fiesta y un aprendizaje a mirarnos y mirar a los otros de otro modo: por un día, la belleza, la inteligencia, la elegancia, eran múltiples, no se medían por el ajuste a un patrón... Basta mirar las fotos para saber que esto fue así... Qué pasada...

La Marcha ha sido muy importante a pesar del silencio mediático y la considerable «invisibilidad» a la que se la ha relegado: el revuelo que ha suscitado entre los organismos que labran su poder

sobre la representación infantilizante de la discapacidad y la gestión de los recursos específicos y especificantes que se derivan de esa representación. Cada vez tengo más la certeza de que actualmente uno de los mecanismos fundamentales de gobernabilidad se basa en la gestión separada y acotada de poblaciones reducidas a identidades infantilizadoras, por eso me parece que el desafío que la Marcha ha supuesto frente a todo esto (aunque al final no se hiciera una Marcha del orgullo diverso y la cosa se acotara a la «visibilidad de la diversidad funcional») tiene un potencial transformador increíble.

Lo primero que tengo que decir es lo importante que fue para mí el acto que tuvimos por la mañana en la plaza de Agustín Lara. Y sobre todo al final de la performance dimos un paso adelante.

Para mí ese paso adelante significó el compromiso de salir de las sombras que proyecta el Movimiento Asociativo y otros miedos y zarandajas del mismo estilo. Cuando dimos el paso hacia delante nos comprometimos todos a dar carpetazo definitivo a nuestro pasado y a empezar a sembrar el árbol de vida independiente. Siempre lo he dicho. Ese árbol no nos tocará a nosotros verlo frondoso y lozano. Nosotros somos la semilla. Y esa semilla ha de ser enterrada para que el árbol crezca lozano y frondoso. No descansemos pues, que a su tiempo cosecharemos. Quiero decir que para mí fue un auténtico acto de compromiso. Compromiso primero conmigo mismo y segundo con los demás. Compromiso conmigo mismo por llevar la vida independiente a mi vida. Y compromiso con los demás o, lo que es lo mismo, con llevarla a los demás. Porque yo estuve un tiempo largo como separado de los que eran mis más inmediatos compañeros que son los diversos funcionales porque no encontraba ningún movimiento que fuera capaz de resumir con tanta fuerza mis sentimientos de libertad como lo ha hecho el Movimiento de Vida Independiente. ¡Cómo me hubiera gustado haberos encontrado antes de esa época tan negra que tuve que vivir entre asociaciones donde primaban las decisiones de unos cuantos y donde importaban las decisiones de arriba abajo y no de abajo a arriba como se dan en el Foro!

La emoción de tomar la calle con todas nuestras diversidades. La increíble irrupción en el espacio público de todos esos cuerpos a los que éste suele estar vedado, por inaccesible a las sillas, muletas, cochecillos, por refractario a la comunicación de quienes no dicen desde el lenguaje oficial, verbal, normalizado, por discriminatorio de los gestos, los rostros, las bellezas distintas al modelo preponderante. Babas, andares torcidos, sillas, ademanes imprevisibles... ¡tanto cascao junto y orgulloso de serlo!

Durante la Marcha por la Visibilidad de las Personas con Diversidad Funcional, preguntábamos entre otras cosas: ¿por qué da miedo la fragilidad?

Ésta es una cuestión en la que habría que ahondar. Miedo y fragilidad. Amanda[1] comenta en su blog cómo el «miedo a la discapacidad no es lo que parece». Ella y su amiga, ambas con diversidad funcional y una serie de dolencias a corto y largo plazo, dicen no temer al dolor, ni a la enfermedad, ni a los diagnósticos devastadores, ni a la discapacidad cognitiva o física. Sus biografías del cuerpo les han hecho colocar el miedo y rechazo en otro sitio: miedo a la institucionalización, a la infantilización, al aburrimiento por ser tratadas como un mueble, a que sus familiares les quieran tanto que decidan matarlas para evitarles el sufrimiento... Cuando el miedo se coloca en lo evitable y no en lo inevitable, nos queda esperanza y vías para luchar.

Visita al CAMF de Leganés: dos relatos

En noviembre de 2007, tras la I Marcha compartida con las gentes del Foro y la reunión de valoración de la misma, nos decidimos a hacer una visita al CAMF [Centro de Atención a Minusválidos Físicos] de Leganés, residencia para diversos funcionales con la que tenía relación una de las personas de nuestro espacio común Foro-Agencia. El contacto con la residencia era también su monitor del taller de escritura, quien después se sumaría, junto con otras dos personas internas del Centro, a nuestro pensar/estar juntos particular. Las líneas que siguen son retazos de dos relatos escritos desde la Agencia sobre las impresiones producidas por esa visita.

De un primer relato

La espesa niebla de la mañana en las afueras de Madrid y los grados exagerados de la calefacción de la residencia resumen un poco la sensación que me provocó el CAMF.

---

1 Por Amanda Baggs, véase la traducción de su texto «En torno a ser considerada retrasada» en el capítulo 6 y su blog en http://ballastexistenz.autistics.org

No se puede resumir en pocas palabras ni con una valoración positiva o negativa. Para comenzar, verlas tempranito, ojerosas pero dispuestas, me dio muchísima alegría. Me recordaba la fuerza que da el caminar preguntando juntas. ¡Era una deriva![2]

Después de dejar pasar unas horas me di cuenta de que estaba bastante impresionada. La infraestructura de la residencia podría incluso considerarse de lujo en un país pobre: habitaciones individuales, amplios pasillos, limpieza. Pero igual deprime. Es el formato lo que oprime. La diferenciación tan fuerte entre quien tiene ruedas por piernas y piernas con uniforme.

Las personas del taller me parecieron muy generosas por su disposición para hablar, lejos de ser una necesidad de escucha que tienen a veces los olvidados. Me dejó sorprendida y aterrada A. Su mirada, su desidia que más es rabia que otra cosa. Veinte y pico años encerrado.



2 Esta alusión a la deriva se refiere a la forma de acción-investigación que el colectivo de Precarias a la Deriva llevó a cabo durante un tiempo, experiencia que quedó plasmada en un libro y un vídeo (*A la deriva por los circuitos de la precariedad femenina*, Madrid, Traficantes de Sueños, 2004) y de la que tiempo después surgiría, como un proyecto distinto y de diferente composición, la Agencia de Asuntos Precarios Todas aZien.

Me quedé con ganas de hablar más con V., porque se nota que tiene mucho que decir pero no encuentra los espacios. Él comentaba la falta de unión, alegando que eso lo fomenta el mismo Centro. Y es cierto.

La residencia se ajusta a la estructura de una fábrica o centro de trabajo donde los empleados están aislados, sin ser capaces de lanzar unas propuestas/reclamos básicos, por el chantaje habitual del poder de «mejor esto que nada». Ahí la gente salva su migaja. Y por eso creo que lo rico, interesante y desafiante es pensar junto con ellos/as cómo podría ser una organización de lucha y rebeldía desde la silla y el encierro.

En los pasillos no se cuece ni se trama nada. Pero vida hay y donde hay vida, hay inquietud por ganarse un poquito de felicidad, aunque sea en forma de tortilla, pan y vino en el parque, que ya me parece un lema en sí, como dijo claramente un hombre que también me llamó la atención por su silencio elegido.

Y vuelven a surgir términos que tenemos que machacar y combinar: independencia y libertad.

Esta alianza es un desafío para nosotras. Creo que entablar un lazo con otras en el universo de la heterogeneidad y sobre todo alejado del modelo de militancia resulta un camino complicado pero apetecible. En nuestros ámbitos no hay que traducir términos y acá tenemos que empezar por explicar quiénes somos o, como dice Carmen, cómo hemos nacido. Y no es fácil.

No me extiendo más y paso la palabra.

De un segundo relato

9:00 am. Parada de metro de La Latina

Cinco de nosotras emprendemos un trayecto de una hora larga por las líneas de metro hacia la periferia sur de Madrid. Los compas del Foro que se apuntaron tan entusiastas a esta travesía no pudieron venir. Los echamos de menos y solamente pensar en su presencia hacía que viéramos la carrera de obstáculos que supone transitar la metrópolis. Aún así, el metro de Madrid y, sobre todo, las nuevas ampliaciones como Metro Sur impresionan bastante, por su despliegue técnico y de adaptación, en comparación con los transportes

públicos en EEUU… Nada que ver con el metro dinosaurio de la ciudad de Nueva York.

En fin, aunque se hizo largo era la oportunidad de ponernos al día y de planear mínimamente el encuentro. Nuestro punto en común con la gente que íbamos a visitar era la I Marcha por la Diversidad Funcional. Algunos de los participantes del taller de escritura donde íbamos a aterrizar habían participado y seguro que muchos habían oído hablar de ella. A partir de ahí, los temas irían saliendo. Algo en lo que había que poner particular atención era el tema de las cuidadoras: ¿cómo sacar el tema sin que hubiera siempre tanta distancia entre los dos sectores? El tema de las diferentes precariedades e incluso de las diversas situaciones económicas entre la misma gente diversa era algo que el Foro solía ignorar. ¿Cómo traer estos temas a la mesa? No sé si me acuerdo bien de estas conversaciones subterráneas pero tuvimos una lluvia de ideas bastante elaborada que se quedó sin grabar por falta de pilas… ¡gajes del oficio!

Hubo que cambiar dos veces de línea y nos despistamos alguna que otra vez. Aunque el Cercanías hubiera sido una opción más sensata, este sitio estaba, de todas formas, lejos. Lo sentías lejos. Salir a las afueras de la ciudad para visitar a los tullidos… Como si fueran los míticos leprosos… En fin, el itinerario en el metro nos hizo percibir algunos de los aspectos de las cartografías del habitar con diversidad funcional.

Paramos en Carrascal y a pocos minutos de la parada estaba el Centro. Después de una accidentada reunión de preparación en la cafetería, subimos a la segunda planta.

11:30 am - 1:00 pm. Taller de escritura

Mucho calor. Calor encerrado en edificio burocrático de hormigón. En la sala de paredes blancas, fluorescentes, gran ventanal y algunos ordenadores apagados, una decena de personas alrededor de una mesa grande. Nueve personas con diversidad funcional, tres mujeres acompañantes, dos monitores: «¡Bienvenidos!... ¡No, bienvenidas!». Nos hicieron sitio e hicimos una presentación explicando brevemente la Agencia y su andadura con el Foro. A partir de ahí, la palabra fue para las personas con diversidad: una palabra muy reñida porque había muchas, muchas, ganas de hablar.



La mayoría de ellos llevaban mucho tiempo juntos, en vidas con veintitantos años de «carrera de residencias». Aun así, en este espacio de la palabra sin guión salieron historias no compartidas, sorpresas entre gentes ya aburridas de las historias de cada uno. Historias fuertes, como la de Reyes, a cuyo marido, también en silla, le abandonaron en el váter, se cayó y pocos meses después falleció. Entre lágrimas expresaba la soledad que pasó en el proceso de denunciarlo, de hacer algo. No sólo había una hiper-individualización de la situación tan específica de cada uno —quejas muy particulares—, también en el momento de buscar salidas, cada uno imaginaba soluciones a cada caso. Uno deseaba estudiar, otra, vacaciones, otro, poder salir a pasear, otro, atención por la noche, ésta, mejor trato, aquél, menos cuidadores…

¡Ay, ay! Los cuidadores fueron objeto de rabia y saña. Todos se quejaron de su poca atención, de su lógica del escaqueo como funcionarios, de sus excusas, de su poco tiempo con ellos… Todo un tema a evaluar y discutir. Los únicos cuidadores con los que empatizaban eran sus familias y los alabados objetores de conciencia. Se habló de movilizaciones de cuidadores de la residencia: una donde se pedía más personal y que los diversos apoyaron; otra, que ganaron, cuando el director de la residencia cortó el tiempo de desayuno de los cuidadores a 15 minutos y se armó un gran revuelo con los sindicatos; una tercera con antidisturbios en el Centro o algo así.

En alguna ocasión se paró la discusión para preguntarnos: «¿No queréis hablar vosotras? ¿Cómo nacisteis como grupo?», «Bueno, en realidad, nosotras hemos venido más bien a escuchar». Pero ya casi al final, se nos puso en cuestión directamente, increpadas por una de las acompañantes: «¿Y qué vais a hacer con la información que habéis extraído? ¿Y por qué no hacéis una demanda? ¿No tenéis contactos con la administración? Tenéis que hacer algo…». Intentamos explicar que no éramos nadie oficial ni con contactos, volviendo a contar la trayectoria de la Agencia como mujeres precarias que nos había llevado a trabajar con gente del Foro y que la visita era para aprender más y conocerse mutuamente, a ver si salían cosas… Que la idea era que toda la conversación, registrada por la



super-grabadora en el centro de la mesa, se transcribiera y enviara de vuelta para trabajar con ese material, si hubiese interés, en posibles encuentros futuros.[3]

El monitor del taller de escritura también lanzó sus observaciones, bastante pertinentes, desde sus más de diez años de voluntario en el taller; por ejemplo, la identificación de una de las divisiones más fuertes: la existente entre «los que se valen» por sí solos y «los que no», y, por lo tanto, las diferentes expectativas hacia los cuidadores. También identificó una de las demandas más populares entre «los que no se valen» para aliviar sus vidas enjauladas: cambiar la política del Centro en el tema de salidas asistidas. Nadie les saca ni a dar un paseo de 15 minutos.

1:30 pm-3:30 pm. Cafetería de la residencia

Tomamos algo para picar y entablamos conversaciones sobre temas de lo más peculiares.

La verdad es que estas mini-conversaciones sin tanta mediación fueron lo más divertido. Toda la épica y drama de la mañana se

3 Agradecemos a las personas del Taller de Escritura del CAMF de Leganés el momento que tan generosamente nos abrieron para charlar juntos.

esfumó en relatos más íntimos, cotidianos y con mucho humor. Hablando de temas corporales con mucha naturalidad y de momentos de felicidad total como cuando P.E. contaba, con chiribitas en los ojos, sus escapadas a la cafetería de la esquina. Hubo mucha afinidad con estas dos mujeres. G., también del taller y de los que se «valen por sí solos», nos contó que él estaba muy contento en la residencia por la libertad que tenía.

La vuelta fue más rápida pues cogimos el Cercanías. Grabamos algunas de las impresiones y propusimos escribir mini-relatos de esta deriva-taller, ahora que el cuerpo estaba todavía calentito de la experiencia. Para mí la visita terminó con la lectura de algunos fragmentos del libro de P.E.,[4] que me arrancó alguna que otra sonrisa.

II Marcha: Dignidad en la asistencia personal

Éste es el texto que un grupo de asistentes personales escribieron para la II Marcha por la Visibilidad de la Diversidad Funcional, en septiembre de 2008. Son palabras importantes en el sentido de que expresan inquietudes de uno de los polos de una relación en algún momento concebida como formada por partes con intereses divergentes, y sin embargo absolutamente conectadas, desde un imaginario que piensa la diversidad como propuesta de un mundo sin jerarquías entre los cuerpos.

Queridos compañeros y queridas compañeras,

Desde nuestra condición de asistentes personales, queremos felicitar a todas las personas que hacen posible que por segundo año consecutivo la Marcha por la Visibilidad sea un éxito.

Deciros también que apoyamos los objetivos de la Marcha: por un lado, la visibilidad del colectivo y por otro lado, la promoción de la conciencia social.

Queremos destacar que somos una figura imprescindible para que las personas con cualquier tipo de diversidad tengan una vida digna y en igualdad de oportunidades. Además consideramos la asistencia personal como una herramienta fundamental en su lucha por los derechos.

---

4 Pilar Eva Palacio, *Ningún rincón prohibido*, Leganés, Patrañas Ediciones, 2003.

Somos una figura laboral aún por crear, no hay que olvidar ni descuidar nuestra figura que todavía se puede mejorar. Apostamos por el reconocimiento de nuestro trabajo y por la legalidad de nuestra profesión: con sus deberes y derechos. Exigimos, además, un sueldo digno y un convenio propio.

¡POR UNA ASISTENCIA PERSONAL DIGNA!

Queremos destacar también una de las demandas del Foro: llevar una vida digna en libertad dentro de nuestro entorno social con los mismos derechos y reivindicando que nuestras vidas tienen el mismo valor que las demás y que formamos TODOS parte de la diversidad humana.

¡CUMPLIMIENTO DE LOS DERECHOS HUMANOS, YA!

El artículo 19 de la «Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad» señala que los países firmantes se comprometen a que las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad, y para evitar su aislamiento o separación de ésta.

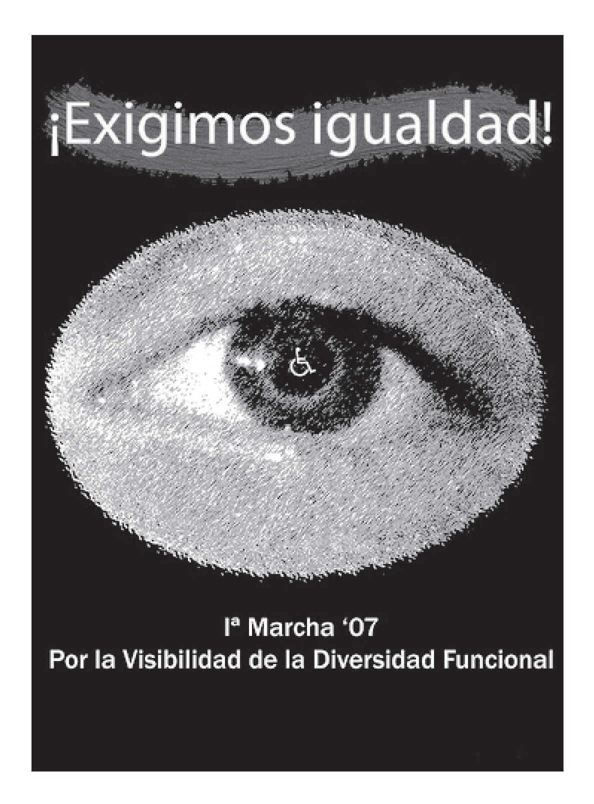
Y nosotros planteamos: ¿cómo es posible que estando reconocida la figura del asistente personal en la Ley, no esté reconocida como un trabajo normal y corriente? Estamos orgullosos de nuestra profesión, es NECESARIA, ENRIQUECEDORA y VALIOSA.

¡NADA SOBRE NOSOTRAS Y NOSOTROS
SIN NOSOTROS NI NOSOTRAS!

3. Cuestiones. Escribiendo juntos

Familias con diversidad

Siguiendo con el concepto de la diversidad, y partiendo de la idea de que todos somos diversos, habremos de decir también que todas las familias lo son. Pero apuntamos aquí la idea de la familia con diversidad ya que pensamos que lo que le ocurre a cada uno de sus miembros influye, de alguna manera, en los otros. Y tener un hijo con diversidad funcional va a «sorprender» cuanto menos a una pareja que tiene puestas sus expectativas en el futuro hijo. Conseguir los planes que ellos mismos no han conseguido, vivir la continuidad de uno en ese hijo que todavía no conoce, en el que tiene puestas todas sus esperanzas. Cuando llega y parece «defectuoso», ¿qué hacemos con él? ¿Algo hemos hecho mal? ¿Cómo reaccionar? Cuando la diversidad es congénita y llega al inicio de la vida, no estamos preparados para reaccionar ni tenemos apoyos suficientes para ello. Es una situación casi desconocida que nunca nos habíamos planteado pero que llega acompañada de muchos «fantasmas» traídos por la historia y la cultura. La diversidad vista como sinónimo de seres defectuosos e inservibles o casi inservibles. En muchas culturas antiguas se despreciaban o, al menos, estaba aceptada la idea de la necesidad de deshacerse de ellos. En algunas, sin embargo, eran venerados como seres cercanos a los dioses. Como se ve, diversidad en los planteamientos y tocando los extremos.



Hay muchas reacciones, desde las más positivas hasta las más negativas. Los expertos nos van contando que, lo más común, es pasar de un estado de shock inicial, incredulidad, miedo... incluso la negación de la realidad, dolor, sentimiento de pérdida, tristeza y cólera... hasta llegar a un equilibrio y aceptación de la situación. Pero no siempre se llega del todo y la frustración, así como los sentimientos de culpabilidad encubiertos y mal entendidos, puede llegar a influir negativamente en ese equilibrio familiar y en las relaciones de todos los miembros.

Hay que decir que, generalmente, es la mujer la que ejerce las tareas de cuidados, dejando de lado su vida, su trabajo, etc. Por otra parte, hay tantas presiones desde el «modelo médico-rehabilitador» que los padres se convierten, sobre todo las madres, en profesionales de la fisioterapia, la logopedia, la terapia ocupacional, etc., dejando a un lado su verdadero papel de padres. Sin tiempo para disfrutar de la relación con su hijo. Agobiados por la cantidad de recursos económicos que hacen falta para atender las necesidades. Y sin grandes apoyos...

En este «no saber qué hacer» ni cómo asimilar los sentimientos ni las situaciones que se van planteando, surge la híper-exigencia a ese hijo que tiene que darlo todo para demostrar que es válido, o lo contrario, la híper-indulgencia que nos lleva a ese «yo lo hago todo por ti, tú no te ocupas de nada, no decides nada». La negación y superación de todo ello nos lleva, entre otras cosas, al modelo de Vida Independiente. Uno de sus principales objetivos es hacerse cargo de la vida propia, con todos los derechos humanos y sociales, incluido el derecho a equivocarse.

Porque, ¿cuál es el papel de las familias? Se entiende que su papel es el de ofrecer todas las oportunidades para desarrollar los afectos, sentimientos, habilidades, competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer en seguridad y autonomía, y les permita actuar satisfactoriamente en el ámbito social, etc. ¡Todo

un papel! ¿Estamos preparados para cumplirlo en una situación de desventaja? Realmente no es fácil.

Cuando sientes, aunque sea equivocadamente, que has hecho algo mal con ese hijo con diversidad, que tienes la culpa de su situación y no la aceptas, tiendes a creer que eres el único responsable de lo que le ocurra y no colaboras, en absoluto, en su proceso de individuación ni tampoco en el tuyo. «Tengo que dedicar mi vida a él, y la mía ya no importa». Frases y sentimientos como éste provocan la súper-protección y la asfixia de la persona con diversidad funcional a la que no se le permite, en muchas ocasiones, desarrollar su autonomía personal, su capacidad decisoria y su proyecto de vida individual. No le está permitido arriesgar, probar y equivocarse. ¿Qué ocurre cuando los niños, los adolescentes empiezan a salir solos? Continúa la carrera de los primeros gateos hacia el desarrollo de la autonomía personal y, por lo tanto, el de la vida independiente. En las familias con diversidad, con demasiada frecuencia, se ve truncado el proceso y, como tenemos que justificar todo lo que hacemos, nos convencemos de que es la mejor opción y nos la creemos, tanto la familia, como la propia persona con diversidad, que deja de aspirar a su parcela de independencia.

En la discapacidad sobrevenida, ya sea por un accidente o por otras causas, nos encontramos con el choque del cambio repentino de situación. Muchas veces no tenemos medios para organizarnos, ni apoyos, ni una estructura social competente, por lo que nos vemos obligados a «tirar de la familia». Esto hace que cambie nuestro rol dentro de ella y que sintamos la necesidad de disculparnos por cada cosa que necesitamos y que los demás hacen sin pensar. Tenemos deudas que pagar por todo lo que colaboran con nosotros así que nos quedamos sin derecho a protestar y, muchas veces, a opinar.

Con todo ello, queremos romper una lanza en favor de las familias con diversidad, capaces, en muchos casos, de superar y resolver tantos y tantos tropiezos, falta de apoyo, falta de preparación, etc., y conseguir lo mejor de sí mismas. Combinar el apoyo incondicional con el respeto de la vida autónoma de sus hijos. Lo que no es justo es que, los que han sido capaces de llegar a ese equilibrio, hayan tenido que hacerlo solos, por intuición propia, sin haber tenido un buen apoyo profesional e institucional para conseguirlo. Es más, teniendo que haber duplicado como mínimo sus esfuerzos para hacer todos los papeles que se les exigen, incluido el de padres que ya es suficiente.

¿Y qué pasa con los otros hijos? ¿Qué lugar ocupan y cuáles son sus sentimientos? El difícil papel, para el cual no están preparados los padres, que tienen que cumplir y desarrollar por intuición, les

supone tanto esfuerzo y tanto espacio mental y temporal que no les queda, en muchas ocasiones, lugar para ocuparse suficientemente del resto de los hijos. No sólo eso. En muchas ocasiones les piden ayuda en sus cuidados, exigiéndoles tareas y actitudes totalmente impropias de su edad y situación. Muchos niños pequeños «cuidan y atienden» a sus hermanos algo mayores, provocando un conflicto de roles y sentimientos de culpabilidad cuando, en el fondo, no quieren hacerlo, o cuando sienten deseos de pelearse con su hermano (de forma normal) y no les está permitido. Una frase típica es la de «tienes que estar pendiente de tu hermano, no lo olvides». No podemos deteriorar la relación entre hermanos forzando situaciones que no son las «naturales».

Curiosamente, muchos hermanos de personas con diversidad eligen, en su vida adulta, profesiones sociales y sanitarias. ¿De alguna manera quieren tapar los agujeros que han visto en su infancia? ¿O quizá se sienten en deuda por no haber sido ellos los elegidos para esta difícil situación?

Con la figura del Asistente Personal y siguiendo el modelo de Vida Independiente, los apoyos familiares, de amistades, etc., no son «obligatorios». Se realizan cuando y como la persona con diversidad y su entorno decide y le apetece. Sin cargas, sin obligaciones. Por fin tenemos (o tendríamos, si esto fuera una realidad generalizada) la oportunidad de realizar nuestro proyecto de vida, tanto unos como otros.

La institución opresora

Ya no nos sirve la idea de residencia como única alternativa a una situación de dependencia extrema. Las familias, cuando se hacen mayores, y siendo protagonistas del cuidado y la atención de una forma que la sociedad nos ha grabado a fuego, se sienten impotentes ante su «tarea obligatoria». Es una especie de condena, muchas veces realizada con todo gusto y cariño, pero que no deja de vivirse como una condena, un castigo por haber realizado «defectuosamente» la función procreadora. La organización de tu atención y tu vida, ni siquiera parece ser responsabilidad de ti mismo, y mucho menos de la sociedad. Son los padres los que actúan, los que piensan, los que buscan soluciones... Y los Servicios Sociales y la mentalidad de la sociedad nos llevan, irrevocablemente, a la idea de que si no te atiende tu familia, te destierran al único lugar donde estorbas

menos: la residencia, que puede funcionar como institución opresora. Es la etapa final del trayecto, un trayecto protagonizado por la enfermedad, el accidente, etc., y no tanto por la persona. Cuando llegas al final, ya no buscas otras etapas mejores y eso lo tiene claro la institución. No te dejan aspirar a nada más. Es el último recurso. Las normas y su forma de organización están basadas en este modelo de «aparcamiento» de personas, sin otro futuro ni objetivo que el de sobrevivir. En estas condiciones, es prácticamente imposible llevar a cabo una vida activa (relaciones sociales, estudios, trabajo, ocio...) dentro de una residencia. Lograrlo puede depender de apoyos externos, por ejemplo, contando con personas contratadas o de un menor nivel de dependencia.

Siempre se nos ha vendido la idea de que era imposible resolver esa atención de una manera individual y profesional, es decir, a través de una asistencia personal. Y siempre se nos ha dicho que era imposible de pagar, que era muchísimo más caro que la institución. Y nos lo hemos creído... sin investigar, sin hacer cuentas. No es verdad. La opción residencial cuesta lo mismo por persona y mes que una atención personal individualizada y adaptada a tus necesidades reales. Podemos decir que es más rentable, desde el momento que estamos creando más puestos de trabajo, incluido el de la persona con diversidad. Hay una reinversión productiva. Asimismo, con una vida activa se consume y, por tanto, se reinvierte.

Hay un menoscabo importante en la dignidad personal, en la autoestima. Ya no tienes proyectos de vida. En realidad, tu único proyecto se resume en la idea de sobrevivir y de «entretenerte en tus horas libres», que suelen ser la mayoría. Todos los días son iguales, con los mismos horarios, las mismas situaciones, las mismas personas... Una vida gris. Cuando llegas, tienes la sensación de que es tu última etapa. Sólo queda esperar... el tiempo que te quede. Así funciona la institución, y en esta idea se basa el funcionamiento de las residencias. Eso sí, las normas, que son muy rígidas, están muy claras. Pero son diferentes a las que hay fuera de allí, en la vida real, de lo aprendido en otros entornos. Las normas están basadas en el orden del trabajo y el trabajador, no en la vida de la persona con diversidad funcional. Se hace lo que da tiempo con el escaso personal con el que se cuenta. Lo que importa es lo que importa: cuantificar el número de personas «atendidas», comidas preparadas, espacios limpios... No importa si esas personas están mal atendidas, mal aseadas y, sobre todo, si tienen su nivel de autoestima por los suelos, si no pueden decidir sobre sus propias vidas, sus horarios, sus intereses, su vida social. Si no pueden, en definitiva, desarrollar sus capacidades, sus intereses y el derecho a la parcela de felicidad que todo el mundo merece. Eso no cuenta en los papeles, no se puede cuantificar.

En algunas ocasiones, personas con diversidad funcional eligen esa opción como medio para independizarse de su familia. A todos nos llega el momento de ese deseo de independencia pero surge un sentimiento contradictorio: intentas escapar de lo que consideras un entorno «represivo» ingresando voluntariamente en otro que es, generalmente, mucho más cerrado y limitador. ¿Y cómo te defiendes? La mayoría de las veces no te quedan fuerzas para luchar contra su estructura y generas una serie de mecanismos de defensa que te hagan la vida más fácil, que te permitan adaptarte a sus normas y aceptarlas. Es decir, te terminas creyendo todos sus planteamientos y piensas tú también que es la única opción de vida para ti, que tienes mucha suerte por contar con esa posibilidad y no estar debajo de un puente, que demasiado hacen por ti con lo poco que vales. Pero los sentimientos son más valientes y surgen. Suelen estar asociados a la impotencia, el abandono, la mezquindad, la vulnerabilidad, la despersonalización, la invasión de tu intimidad y tu privacidad... En cuanto a la intimidad, no existe. Ni de palabra ni de acción. Cuántas veces hemos oído por los pasillos contar anécdotas relacionadas con la intimidad de nuestros compañeros, entre risas y sin ningún pudor. Por supuesto no existe el derecho a cerrar la puerta del baño, por ejemplo, para que no pueda entrar nadie que no esté realizando las tareas de apoyo a nuestro aseo. Recuerdo la imagen de una persona con diversidad intelectual, una mujer, desnuda en el pasillo, colgada de una grúa, esperando su turno para vestirse. Sin comentarios. En estas situaciones sólo queda una forma para intentar seguir sintiéndose persona: disociar la mente de tu cuerpo. Lo que pasa con él no tiene que ver contigo, tú eres otra cosa. No te pueden



considerar a ti como consideran a tu cuerpo. Un conflicto interno que te va minando. Tienes que adaptarte para sobrevivir, tienes que aceptar sus normas, tienes que creer que de alguna manera son buenos contigo, pero también sabes que te mereces una vida mejor, una vida digna, una vida rica, una vida de ser humano completo. Y surgen los miedos. A personas y situaciones. Los miedos ante determinadas formas de maltrato, sutiles o no, físico o psíquico. Se produce impotencia ante ellos: «¿Cómo puedo enfrentarme a esto?».

También están las listas de prohibiciones. Prohibiciones arbitrarias que cortan absolutamente tu libertad y tus posibilidades de acción e independencia. Hemos visitado algunos centros en los que no se permitía las visitas en tu habitación, solamente en la sala común. Tampoco se permitía tener un ordenador en la habitación por si molestaba a tu compañero. Por supuesto nadie pone pegas a tener encendida la televisión todo el día.

Todo esto, por supuesto, no es gratis. Se cobra un precio muy elevado en tu autoestima. Vales lo que los demás piensan que vales. Poco. Y si no vales, ¿cómo quieres tener relaciones sociales? «No... yo no valgo para eso. Me entretengo con la televisión».

En la relación de atención y cuidado más personal, se establece un contacto tanto físico como psíquico de intimidad. La persona que te atiende, los cuidadores en el caso de las residencias manejan cada parte de tu cuerpo mientras tú no puedes hacerlo. Pero no puedes elegir a la persona con la que te sientes mejor en estas tareas, lo hace el que le toca y cuando son dos a la vez, suelen manejar tu intimidad hablando de sus cosas, contándose la experiencia del domingo pasado. Tú es como si no estuvieras, no cuentas. En estos niveles de necesidad de atención es necesaria una cierta complicidad con la persona que maneja tu cuerpo. Es imprescindible poder decidir, en esos grados de intimidad, con quien realizar tus cuidados. Evitar la tensión que puede producir, en situaciones íntimas, la falta de empatía, así como, en ocasiones, el rechazo a que esa labor la realicen personas del sexo contrario. Pueden producirse sentimientos de indefensión. Y también angustia por no poder controlar lo que se hace con tu cuerpo y con tu imagen personal.

En la institución, aunque no todos piensan igual, las normas están muy claras. Estás indefenso incluso ante las negligencias de tu atención. Acabas aceptando las normas, tú ya no importas. Llega un momento de negación y parálisis y aceptas las reglas del juego, cediendo incluso tu propia personalidad a lo que se espera de ti: sumisión y agradecimiento. Ésta es la clave para que todo funcione correctamente.

No queremos dar una imagen injusta descalificando a todas las personas que trabajan en una institución, sino que hemos tratado de dar cuenta del modo por el cual la institución facilita una relación deshumanizante. No podemos considerar, por lo tanto, que el buen o mal funcionamiento dependa únicamente de la bondad o profesionalidad de los trabajadores. Todo lo contado es real pero también sabemos que, gracias a ciertos trabajadores y a sus intentos de una mejor atención, hay personas que pueden sentirse bien tratadas, mimadas e incluso queridas. Sin embargo, siempre estarán, en el mejor de los casos, en «una jaula de oro».

Vade retro, ¡los cuidados!

La senda que hemos recorrido juntos la Agencia de Asuntos Precarios y el Foro de Vida Independiente ha sido larga, fructífera y no exenta de puntos de conflicto. Así como determinadas ideas y objetivos de una de las partes resultaban inmediatamente reconocidos como propios por la otra, otros conceptos daban lugar, indefectiblemente, a enfrentamientos dialécticos y encendidos debates.

El enriquecedor proceso que ha llevado a reconocer que los diferentes proyectos no tenían por qué ser excluyentes ha conducido, en algunos casos, a una revisión de los conceptos de partida, y siempre, a la ampliación de miras que supone tratar de ponerte en la posición del otro para comprender sus planteamientos.

Para entender de dónde surgen los puntos de conflicto, es interesante revisar cómo y desde dónde abordan cada una de las partes el tema de los cuidados.

A los cuidados se llega desde la Agencia, en su acercamiento a colectivos de mujeres que desarrollan su vida en una situación de precariedad: amas de casa, empleadas domésticas, prostitutas… Las vidas y trabajos de esas mujeres se orientan hacia el cuidado de otras personas. Y se puede ver cómo, en una sociedad en la que se tiende cada vez más a lo productivo, los cuidados no lo son o, al menos, no tienen ese status, a pesar de ser una especie de «pegamento» que le da coherencia a todo. El ejemplo es el de una familia en la que ambos cónyuges han de trabajar para mantener un estilo de vida pero, precisamente por trabajar, no tienen tiempo para dedicarse al cuidado de la casa y los niños, que se deja en manos de personas

externas y cuyo trabajo se considera (y como tal es remunerado) de inferior nivel.

Paralelamente, desde la Agencia, se lleva a cabo un trabajo de introspección sobre los cuidados. ¿Qué significa cuidar a otros? ¿Qué significa ser cuidada? En una primera aproximación cuidar de alguien tiene un matiz de sacrificio, de esfuerzo. Pero, si nos reconocemos todos como personas vulnerables e interdependientes unas de otras (tal y como veremos en otros apartados del *Cuaderno*), podemos dar la vuelta a esa idea de sacrificio, convirtiendo los cuidados no ya en algo gravoso, sino relacionado con el placer de encontrarse con otros. Lúdico incluso.

Juntando ambas ideas, desde la Agencia se preguntan si los cuidados no pueden ser interpretados como un mecanismo o sistema de intercambio para la interdependencia, mediante el cual se llegase a plantear un modelo social distinto del determinado por el beneficio económico.

Los cuidados aparecen, pues, como algo positivo y valioso, desde el reconocimiento de que somos, todos, personas interdependientes y vulnerables y que, por eso mismo, necesitamos apoyarnos unos en otros. Cuidar sería una forma de regular esas relaciones en las que la Agencia basa nuestro potencial y capacidad.

Al grito de «A mí no me cuida nadie, que ya me cuido yo solito» (si tengo los medios para ello), la posición del Foro de Vida Independiente (FVI) frente a los cuidados dista bastante de lo anterior. Uno de los grandes caballos de batalla del Foro, probablemente el mayor, es la superación del tradicional modelo médico-rehabilitador en el que, a las personas que funcionan, se desplazan o interpretan el mundo de manera diferente a la norma establecida (personas con diversidad funcional) se las considera imperfectas y a las que hay que «arreglar». En caso de no existir arreglo, la solución pasa por apartarlas de la sociedad, internándolas en instituciones en las que dichas personas reciben los cuidados y atenciones que precisarían. Cuidados vistos desde el punto de vista de la institución, no desde el usuario.

Basándose en dicho modelo médico-rehabilitador, las personas con diversidad funcional son aisladas en instituciones en las que, bien médicos, bien familiares, las cuidan, desposeyéndolas de esta forma de cualquier atisbo de autonomía. Las personas encargadas de cuidar saben lo que conviene en cada momento a la persona cuidada y eligen desde la ropa que se pone hasta qué días va al baño.

Con estos mimbres hay que entender los fragmentos de los talleres y entrevistas en los que los cuidados aparecen vinculados, desde el punto de vista del Foro, a una prolongación de la dependencia dentro de la asociación: cuidados → cuidador → residencia.

Muy elocuentes e ilustrativas son las afirmaciones de algunos de los participantes en los talleres, internos en la residencia del CAMF de Leganés, en las que se describen como cuidados acciones como vestir a una persona o acercar la silla de ruedas a la cama y acto seguido se señala que las personas que llevan a cabo esas acciones son unas «hijas de puta».

Son visiones bastante alejadas de una única palabra; quizás incorporan varios conceptos. Así, por ejemplo, distintas ideas se cruzan en el caso de las relaciones familiares. Todas las personas con y sin diversidad funcional son, en algún momento, dependientes (al menos en la infancia) y, por tanto, necesitan del concurso de otras para salir adelante. Llamemos a esto «cuidados». Luego crecemos y dejamos de necesitar esos apoyos y podemos (o no) cuidar y dejarnos cuidar por los familiares que antes nos «cuidaron». En el caso de las personas con diversidad funcional se puede producir la perversión de que esos apoyos necesarios degeneren hacia los roles de cuidador (los padres) y cuidado (la persona con diversidad funcional), produciéndose una infantilización de la persona cuidada y, el sentimiento de carga y lastre para el resto de miembros del entorno familiar. Y todo ello desde un sentimiento de cariño que ata aún más la relación de dependencia.

Otro fenómeno relativo a los cuidados, bastante evidente en el caso de los cuidados familiares antes mencionados, y también visible en el caso de los cuidadores profesionales de las residencias, es la relación ambivalente que se produce. Ambas partes necesitan de la otra: la persona cuidada *per se* y el cuidador, como única forma de conservar su rol. Tanto en el caso del cuidador familiar como en el del profesional se tiende a ver como una «traición» cualquier intento de ganar autonomía.

Frente a estas figuras de cuidadores, desde el Foro de Vida Independiente se plantea la figura del Asistente Personal. En su relación con el tema que nos ocupa, los cuidados, creemos que la naturaleza personal y asimétrica (en cuanto al vínculo laboral) de esta relación en la que los roles están bien definidos (cuidado/cuidador; jefe/empleado) y que, además, reconoce la igualdad en la valoración, reconocimiento y dignidad de ambas partes, sí es capaz de colocar a las personas con diversidad funcional en situación de dar y recibir cuidados.

Como se dijo, una palabra para varias acepciones, lo que hace complicado obtener una síntesis cerrada. Sí parece claro que a todos nos gustaría tener, al menos, la posibilidad de cuidar. Lo que hace necesaria, o cuanto menos valiosa, la figura receptora de los cuidados. Que la relación que se establezca entre ambas partes sea satisfactoria, no invasiva, no sacrificada, positiva, es, en suma, probablemente, una cuestión de sensibilidad, empatía y medios adecuados.

Las relaciones peligrosas: asistentes personales *vs.* usuarios

Hasta el momento hemos venido desarrollando dos «opciones» de vida con las que podría contar una persona con diversidad funcional, en el caso de que ésta pudiera elegir.

Por un lado, está el modelo tradicional de cuidado familiar, que ha sido desarrollado en epígrafes anteriores y que, durante un tiempo, mientras que la persona con diversidad funcional está viviendo su niñez o su adolescencia, puede ser una opción válida, si bien insuficiente por muchos motivos. Pero en la edad adulta, en muchos casos, esta opción es casi inexistente y, en todo caso, no nos parece la más adecuada.

Por otro lado, está el modelo de encierro residencial, que también ha sido tratado, y en el que, como se ha visto, es casi imposible, para la persona con diversidad, desarrollarse de una manera «natural».

Existiría una tercera opción, que también sería insatisfactoria, en el caso de que la persona con diversidad sea adulta y tenga pareja. En este caso, la pareja podría llevar la carga de los cuidados, cosa que en muchos casos podría contribuir a minar la relación. En ninguno de los ejemplos anteriores, por lo tanto, la persona con diversidad funcional podría desarrollar un proyecto de vida autónomo.

En el entorno que rodea al Movimiento de Vida Independiente, surge una «herramienta» o figura, la del Asistente Personal (AP), sin la cual la filosofía de dicho movimiento no tendría sentido.

El trabajo de AP es como cualquier otro trabajo. Por lo tanto, se pactan una serie de tareas y de horarios. Las tareas comprenden un gran abanico de actividades y/o acciones, que pueden ir desde todo lo relacionado con las tareas básicas de la vida diaria (como comer, beber, asearse…) hasta labores de acompañamiento (acompañar

para ir a trabajar, a estudiar, de vacaciones, en las actividades de ocio…) o facilitar la comunicación de la persona con diversidad funcional con su entorno: todo lo que sea necesario para llevar una vida lo más plena posible. Como cabe esperar, el AP tiene que cumplir dichos horarios y tareas, siguiendo las directrices del asistido, la persona con diversidad funcional.

Hasta aquí, todo es correcto, pero hay que tener en cuenta que ambas partes, el AP y el asistido (el jefe), son personas. Además el «objeto» de trabajo del AP es su jefe, su asistido, por lo que la relación afectiva traspasa la relación profesional. Y en este sentido aparecen nuevas «variables» en esta «ecuación».

Algo importante que hay que entender de esta relación laboral, asistido-AP, es que no es simétrica, sino una relación empleador-trabajador. Puede resultar complicado saber qué punto de complicidad debe haber entre ambas partes; al ser una relación increíblemente estrecha, puede desplazarse del plano laboral al afectivo, y en la medida en que esto ocurre plantearse relaciones injustas. Como, por ejemplo, la que se establece cuando el AP termina asumiendo el control de las decisiones y la relación, o en otros casos, cuando el AP es explotado laboralmente. A pesar de la asimetría profesional, la relación ha de ser equitativa, no abusiva.



Siguiendo en esta línea, se debe añadir, que debido a que esta figura del AP es relativamente nueva y que hasta ahora sólo se contaba con el rol del cuidador tradicional, marcado por una cierta superioridad frente al asistido, al que siempre se ha visto como un ser incapaz, a veces al AP le resulta difícil asumir la posición de no superioridad, de cumplimiento laboral con su empleador.

Dadas las características del trabajo de AP, la persona que opte por desempeñar esta profesión, ¿ha de contar con una cierta predisposición o vocación? ¿Con cualidades profesionales adecuadas? Al margen de estos interrogantes lo que parece necesario es, sobre todo, mantener una disposición y sensibilidad para establecer una relación humana y profesional de cooperación y respeto mutuo.

Desde el punto de vista de la persona con diversidad funcional, por un lado, es una relación laboral pero muy íntima: no resulta fácil que una persona esté presente continuamente en su vida, con las personas de su entorno, en momentos en los que quizás no desearían que el AP estuviera ahí. Pero este sentimiento, además, es compartido por el entorno de la persona con diversidad funcional, seres queridos, familiares, amigos, parejas, compañeros de trabajo…

Por otro lado, en el AP se vuelca todo lo que es posible hacer o no, el asistido depende de él, sus proyectos vitales, su estilo de vida (gracias al AP puede tener caprichos, manías, costumbres…). El AP es su «herramienta» para poder elegir cómo quiere vivir la vida y qué quiere hacer con ella, algo que a la gente con diversidad funcional se le ha negado históricamente y que es un derecho desde que nacemos.

Para la persona con diversidad funcional, aprender a gestionar la asistencia personal, es un proceso, no es algo trivial; significa, entre otras cosas, aprender a relacionarse con muchos tipos de personas, ir viviendo distintas experiencias. Debemos tener en cuenta que la persona con diversidad funcional es siempre la misma, los AP son los que cambian. Esto provoca o condiciona que en cada cambio haya un nuevo tipo de relación y que cambie también la forma de hacer las cosas.

Así mismo, desde el punto de vista del AP, para éste tampoco es algo trivial, también tiene que adaptarse a su jefe, establecer una buena relación. Debido al componente emocional de esta relación, para el AP, al igual que le ocurre al usuario, le puede resultar difícil saber qué grado de «cercanía» es el adecuado ya que, como hemos dicho, es necesario que exista un punto de equilibrio en la relación. Es en situaciones de privacidad del usuario donde surgen

las mayores dificultades. Muchas veces no es fácil definir el modo de actuación para conseguir el «estar allí sin estar» o incluso, en ocasiones, es necesario que el AP tenga que actuar sin que el usuario lo «sugiera». Por lo que se requiere de una cierta sensibilidad y/o empatía con su jefe.

Un aspecto de la relación laboral, AP-asistido, es la cuestión de la flexibilidad de horarios y tareas. Si nos paramos a mirar la vida de cualquier persona, en su día a día, vemos que los horarios, tareas, situaciones… son cambiantes y, muchas veces, imprevisibles; en la vida una persona con diversidad funcional ocurre igual. Por ello, y dado que el AP le puede permitir llevar su propio ritmo de vida, la flexibilidad es algo que siempre ha de surgir en esta relación. Pero esta flexibilidad ha de ser pactada (pagada, en la medida de lo posible) y con límites, ya que no debemos olvidar que el AP tiene su propia vida.

Por todo lo anteriormente mencionado, es prioritario que en esta relación prime el respeto mutuo. El AP tiene que realizar las tareas y cumplir los horarios, además de tener muy clara cuál es su posición en cada situación; como va a estar presente en muchos momentos de la vida privada del asistido, tendrá que ser discreto y preservar siempre la intimidad de su jefe. Y a su vez, este último, el jefe, no debe de excederse en sus peticiones, debe ser coherente en la asignación de tareas y, respetar, en la medida de lo posible, los horarios pactados, reconociendo así que el AP no puede ser una «máquina»; tiene que ser muy consciente de que interactúa con otra persona, que tiene sentimientos, derechos y lógicamente, como hemos dicho, que el AP ha de construir su propia vida.

Si pensamos en todos los pros y contras que se pueden extraer de lo aquí expuesto, nos daremos cuenta de que la asistencia personal es una gran opción que permite el desarrollo completo de las personas con diversidad funcional; se evita la necesidad de abocarlas al encierro o a crear relaciones no «naturales», injustas para ambas partes, que impiden que cada individuo adquiera un rol propio en el entorno en el que está inmerso.

Por esto, y debido a la relativa novedad de la figura del AP, es de suma importancia que se luche por la protección de esta figura y la mejora de sus condiciones laborales, para que se convierta en una realidad en esta sociedad.

De aquí surge la pregunta: ¿es una lucha conjunta? Se podría decir que sí, ya que los derechos de los AP revierten sobre la calidad de asistencia que reciben los asistidos. Si los AP tienen unas mejores condiciones laborales, la calidad de la asistencia que reciban las

personas con diversidad funcional aumentará y, con ello, la calidad de vida de estos últimos.

Además, dicha lucha no puede hacerse sólo desde un punto de vista o sentido laboral, sino también por la necesidad de que nuestro entorno vital sea apto, accesible y más habitable para todos y no sólo para unos cuantos.

Los derechos se convierten en privilegios si se defienden a costa de la vulneración de los derechos de otros. No se trata de que tus demandas legítimas (AP para todos) sean satisfechas a costa de mantener la misma lógica de privilegios contra derechos (malas condiciones laborales para AP), sino de cambiar la lógica: todos cabemos en el mundo, más derechos para todos, no de unos a costa de otros. No se trata de darle la vuelta a la tortilla, sino de que cambie la lógica.

La vida transgresora: independencia *vs.* autonomía

La supuesta contraposición entre ambos términos, independencia y autonomía, procede de los diferentes recorridos desde los que habíamos desembocado en este andar común: la Agencia de Asuntos Precarios estaba muy marcada por un andar pensando feminista y el Foro de Vida Independiente hacía de la independencia una de las tres palabras clave de su nombre y el *leitmotiv* de su lucha. Haremos, en primer lugar, un pequeño repaso de esas distintas perspectivas que marcan los usos e interpretaciones de ambos términos, para pasar, después, a los nuevos sentidos generados a lo largo de nuestra confluencia.

Uno de los elementos más claros que aglutina a las gentes del FVI es la oposición a Estados y leyes, sociedades y valores que tienden a encerrar su diferencia en unas instituciones, las residencias, cuya forma de funcionamiento (por el encierro y separación que suponen, por el disciplinamiento que imponen el número de usuarios y otros muchos factores abordados en epígrafes anteriores) infantiliza a las personas con diversidad funcional en el peor sentido del término: personas adultas son, por arte de residencia, convertidas en menores sin capacidad de decidir sobre los términos cotidianos de su existencia desde el a-qué-hora-me-levanto o el qué-voy-a-comer-hoy, a la construcción de la propia vida (apuestas, proyectos, deseos). Los dardos del FVI se dirigen pues hacia esta política que somete a determinadas personas, las personas con diversidad funcional, a que



otros (la residencia pero muchas veces también la familia) decidan sobre sus vidas.

Desde la perspectiva feminista de la Agencia de Asuntos Precarios, la búsqueda de autonomía se conecta directamente con la lucha contra el patriarcado, con la batalla contra una relación de fuerzas desigual entre géneros. A partir de ahí, una sensibilidad feminista ataca cualquier forma de opresión y relación de dominio basada en el género. La autonomía es un concepto fundamental, una forma de vida: liberarse de las distintas formas de opresión, desde las más visibles (falta de derechos) hasta las menos visibles, como la visión subjetiva de la inferioridad de las mujeres que a su vez se traduce en violencia de género, diferencias de sueldos, valoraciones desiguales de las actividades o trabajos (remunerados o no) tradicionalmente asignados a uno u otro género.

La división sexual del trabajo que todavía caracteriza a nuestra sociedad sigue reservando de forma proporcionalmente significativa las tareas relacionadas con el cuidado y la atención de las personas a las mujeres: crianza, trabajo del ama de casa, salud, trabajo sexual, educación, cuidado de los mayores o de las personas con diversidad. No son éstas, como cualquiera puede observar, las actividades más reconocidas socialmente. Sin embargo, como dicen las mujeres de Territorio Doméstico,[1] «sin nosotras no se mueve el mundo». Pensando el cuidado desde esta sensibilidad crítica con su infravaloración e invisibilización, el trabajo de la Agencia ponía el acento en la perspectiva de las cuidadoras. Y fue el encuentro con el Foro lo que comenzó a desplazar el foco hacia «las personas cuidadas». Enseguida nos dimos cuenta del resquemor que la palabra «cuidado» despertaba en las personas que, precisamente, se pasan la vida intentando liberarse de un cuidado opresor, es decir, de un cuidado impuesto por otros y anulador de su autonomía.

---

1 Para más información sobre Territorio Doméstico, véase http://www.sindominio.net/karakola/spip.php?article262

Pero el punto de vista feminista de la Agencia expresa una hostilidad con cierta idea de independencia que, además de irreal, no nos resulta deseable: originada desde una idealización más bien sexista, esa «independencia» remite a un modelo de individuo tan sano, equilibrado, seguro de sí, fuerte y autosuficiente que podría prescindir de la ayuda, compañía, cuidado, consuelo, amistad y amor de otros. Ese hombre «sobrado» (porque el modelo de esa independencia sigue siendo masculino además de blanco, adulto, occidental —como cabe deducir fácilmente de los mensajes de la publicidad de automóviles, por ejemplo) sería la cara visible de la moneda. ¿Y la cara (o cruz) invisibilizada? Que no hay hijo de vecina que no haya sido parido, amamantado, criado, sanado, acompañado... cuidado... querido. El concepto de independencia ignorante de esa interrelación, no sólo necesaria, sino enriquecedora y dadora de sentido, en la que se basan las relaciones humanas, ha sido el blanco de todos los recelos de la Agencia.

Además, también desde la perspectiva feminista de la Agencia, el concepto de autonomía suele asociarse a una emancipación en relación a lo que tradicionalmente se espera de las mujeres respecto a la sumisión, al destino obligado de cuidadora, de objeto del deseo de otros, etc.

Desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional del Foro cuando se habla de independencia se habla, sin embargo, de una emancipación respecto de determinados intereses sociales integradores y asimiladores de diferencias. La pelea consiste en liberarse de las constricciones de una normalidad impuesta, relacionada con un sentido normativo de la productividad de los cuerpos, con un sentido normativo de la belleza de los cuerpos. Se busca un común de no exclusión de una diferencia concreta, la diversidad funcional, donde cada uno pueda decidir en relación a su vida individual y colectiva, desde su singularidad y no desde una etiqueta impuesta desde fuera de lo que podría o debería hacer una persona diversa para ser «normal». Así entendida, la noción de independencia funciona como una exigencia llena de fuerza, de sentido y de lógica política (como capacidad, como potencia, como posibilidad...) que no se quiere debilitar con perífrasis, eufemismos o sinónimos.

Si tratamos de definir lo que cada una entendemos o queremos entender por autonomía u por independencia, terminamos atribuyendo a uno u otro término contenidos cargados de prejuicios y recelos, inevitables desde nuestras diferentes experiencias de vida.

Así, desde el punto de vista de la diversidad funcional, autonomía suele ser generalmente entendida como capacidad de moverse

en el sentido más literal: disponer de un asistente personal, no encontrar barreras arquitectónicas en los desplazamientos ni en las entradas a viviendas, locales, espacios sociales, etc., o tener acceso a las producciones culturales (literatura, cine, televisión, espacios de ocio...); y la independencia suele interpretarse como capacidad de decidir por uno mismo los pasos y direcciones de la propia vida. Y esta capacidad de decidir liberada de opresiones de otros es la que el punto de vista de la Agencia prefiere denominar autonomía.

Pero, en nuestro transitar común por estas diferencias, todos y cada una hemos ido desplazando posiciones. Ya no hay, de hecho, una posición de la Agencia, por un lado, y una posición del Foro, por otro. Tampoco, es cierto, una propuesta consensuada, cerrada, sin fisuras, lista para ser lanzada desde nuestro singular «entre nos». Lo que sí nos mueve es una apuesta conjunta, seria, apasionada, de buscar nuevos modelos y prácticas que atiendan a nuestros deseos de imaginar mejores vidas en lo relacionado con su autonomía/independencia.

Cuando logramos escapar del callejón sin salida al que nos conducía ese par (autonomía/independencia), primero tomado como antitético, nuestra aspiración común se ha centrado en romper con una diferenciación de los cuerpos que dependiendo del sexo, apariencia, forma de andar o de no andar (con las piernas), de ver o no ver (con los ojos), de oír o de no oír (con los oídos), etc., construye una clasificación jerárquica de las capacidades de las personas tendente a considerar a unas capaces y, por ende, principalmente independientes, y a otras *discapaces* y, en consecuencia, fundamentalmente dependientes de las primeras.

Cuando en el título de este texto hablamos de transgresión no nos referimos sólo a la batalla individual y/o colectiva de la persona con «diversidad funcional» que lucha por salir de la casilla de *discapaz* en la que se pretende ubicarla, o de la persona con «diversidad sexual» (mujer, trans, lesbiana, etc.) que trata de salir del encauzamiento de género que se le trata de marcar, con todos los cruces y superposiciones a los que estas diversidades puedan dar lugar, sino a la transgresión individual y/o colectiva que puede suponer el enfrentamiento con esa norma desde la cual se definen las diversidades. En relación a las supuestas dependencias e independencias, el camino transgresor partiría, en primer lugar, del reconocimiento de la potencia de la fragilidad (que no de la debilidad) humana: sabernos insoslayablemente vulnerables, eternamente incompletos, siempre necesitados, en mayor o menor medida, de los otros, y abrirnos a la afección más transformadora, es decir, a la producida por la relación con los demás. Y a partir de este reconocimiento liberador, acordar juntos, situados en un contexto concreto y en constante

revisión, cómo debe gestionarse en la práctica, en nuestras prácticas, en nuestras vidas, esa interdependencia que, de hecho, nos constituye como seres sociales.

Así, pues, nuestra apuesta por la interdependencia podría resumirse, aquí y ahora, en las siguientes ideas:

- Reconocimiento de la interdependencia humana como constitutiva de nuestras relaciones, de nuestro ser social. Depender los unos de los otros no es, por lo tanto, algo que se elige, sino algo que es.

- Como todo lo que «es» necesariamente, la interdependencia puede tomarse como una suerte de maldición o como una suerte, a secas. Nuestra apuesta sería, entonces, tomarlo como una oportunidad a aprovechar.

- Las dependencias no son igual de exigentes, ni son constantes a lo largo de la vida, ni siquiera en el transcurso de un mismo día. No tenemos las mismas dependencias para unas actividades que para otras (unos dependen más de otros para su equilibrio físico, otros para su equilibrio mental), ni en unos momentos de la vida que en otros (somos más dependientes, en general, en la infancia y en la vejez), ni en unos estados que en otros (solemos depender más de los otros si tenemos diversidad funcional o si estamos enfermos, cosas, en todo caso, totalmente distintas).

- No tenemos las mismas capacidades, *ergo* para tener las mismas oportunidades a la hora de realizar nuestros (mutantes) proyectos de vida, necesitamos cubrir las diferentes formas de dependencia de modos muy distintos. Decir, sin más, que todos somos dependientes aplana las diferencias y puede dar lugar a situaciones injustas.

- A cada uno, entonces, según sus necesidades (cambiantes)...

Por ejemplo, una persona con ceguera debe poder acceder a la información y conocimiento escrito mediante el sistema braille, una con sordera poder disfrutar de las películas a través de subtítulos, una con tetraplejia poder llevar una vida autónoma con arquitecturas accesibles (en la ciudad, en las viviendas...). La desigual condición de una situación de partida dada, de una diversidad funcional, no puede tener como consecuencia una desigualdad de acceso a los recursos y derechos que consideramos fundamentales (a la vida, a las necesidades básicas

y, al mismo tiempo, a la vivienda, a la libertad de movimiento, de expresión, al acceso al conocimiento, a las relaciones con los demás...).

- ... pero en una sociedad en la que queremos vivir mezclados.

Si, siguiendo con los ejemplos anteriores, todas las publicaciones se hacen, también en braille, si todas las películas se subtitulan, si todas las viviendas son accesibles, los tiempos y espacios de encierro tienden a desaparecer, las separaciones devienen innecesarias.

Cambiar la percepción de la dependencia como algo no necesariamente negativo no resulta, en absoluto, sencillo. Se trata de una batalla ligada al cambio de las condiciones materiales de nuestra interdependencia. Atender a las dependencias de otros es un engorro si se establece como una obligación (caso de muchas madres, por ejemplo) o si se realiza en condiciones laborales infravaloradas subjetiva y monetariamente, lo cual suele ir unido (caso de muchos Asistentes Personales). Depender de otros puede ser una pesadilla si el apoyo que se nos presta es un apoyo impuesto o concebido como favor, como origen de deudas impagables.

La interdependencia es una relación entre iguales y, como cualquier otra relación entre iguales, exige negociación, acuerdos, sujeción a necesidades y deseos de unos y otros.

La interdependencia es una pelea individual porque exige cambiar profundamente nuestro imaginario. Pensar que pedir puede convertirse en una oportunidad de intercambio en vez de ser algo de lo que avergonzarse, creer que dar no tiene por qué ser un lugar de poder sino otro lugar desde el que recibir. Intuir que entre dar y recibir no hay, en todo caso, tanta diferencia.

La interdependencia es una batalla colectiva en la que las luchas alrededor de la diversidad funcional pueden concebirse como una palanca de cambio radical, gracias a la cual una sociedad protagonizada por la sustracción de beneficio económico podría transformarse en una sociedad que pusiera en primer plano el bienestar de las personas. Se trataría de hacer una apuesta política de vida (de autonomía, de interdependencia, de riqueza vital, de igualdad) en vez de padecer una «policía» de muerte (y dejarnos a merced de las «manos» de los mercados, hoy más poderosas y visibles que nunca).

Desde la fragilidad

Si se piensa la precariedad como algo que, en una u otra medida atraviesa toda existencia y que, en muchos casos, acrecienta la incertidumbre para acceder a unos recursos que posibiliten un proyecto de vida digna, situando a unos en posiciones de desigualdad con respecto a otros, la experiencia conjunta puede permitir la búsqueda y encuentro de caminos que confluyan.

La desigualdad depende de nuestras realidades, lo que genera condiciones de vulnerabilidad, ya que el mundo se organiza en función de unos y no de otros; baste con una mirada al diseño de las ciudades, con sus barreras arquitectónicas, con su incapacidad de adaptación a la diversidad humana, para ver que se ahonda en esas desigualdades, que llevan a una mayor exposición de algunos, por lo tanto, a una mayor fragilidad.

Pero, ¿qué entendemos por fragilidad? Si partimos del hecho de que todo cuerpo y mente son vulnerables, imperfectos, envejecen, y desestructuramos las jerarquías de los cuerpos que la sociedad impone y en la que se nos quiere encorsetar, ser frágil no tiene por qué ser visto como algo positivo o negativo, sino como algo inherente, en algún momento de la vida, a toda existencia.

> Incomodidad hacia los cuerpos que enferman, que tienen una mortalidad prematura. La sociedad tiene miedo a todo eso, miedo a la fragilidad propia...[2]

La idea de fragilidad, por lo tanto, cobra una potencial fuerza, un valor simbólico, tanto en el terreno individual como colectivo. Muchas veces, nombrarla nos paraliza, no por casualidad en la I Marcha por la Visibilidad de las personas con diversidad funcional, una de las preguntas con las que se interpelaba a los asistentes era: ¿por qué da miedo la fragilidad?

Nos encontramos con infinidad de respuestas para una pregunta, en apariencia simple. En el discurso de la diversidad —de una gran fuerza cuando nos engloba a todos y habla de la diversidad de nuestros cuerpos como un conjunto de capacidades y discapacidades,

---

2 Las citas de este epígrafe son fragmentos de las entrevistas y los talleres recogidos en los capítulos 4 y 5.



cuando cuestiona la jerarquía que se establece entre esos diferentes cuerpos— la fragilidad va más allá del discurso socialmente establecido, ése que nos bombardea con ser siempre jóvenes, guapos, triunfadores, etc., instalándose en lo cotidiano, en la necesidad de un Asistente Personal como vía para conseguir una autonomía que nos permita desarrollar nuestra vida.

En el intento de salir de la infravaloración social, de la institucionalización y de la infantilización, la idea de «independencia» que proclama el Foro de Vida Independiente cobra fuerza en tanto libertad para decidir sobre la propia vida, como base del desarrollo personal en ese «tenemos derecho a tener derechos», es decir, como un arma para darse a conocer, para ser escuchados, como una herramienta política:

> Creo que el Foro es más radical precisamente porque tienes que serlo para que se te oiga, aunque luego esa autonomía total y absoluta es exagerada...

Pero una vida humana independiente se antoja inviable, si no invisibilizamos las relaciones de poder ni la dependencia de los modelos del mercado. Independencia sería autonomía en los planteamientos vitales o psicológicos, y nunca total o absoluta, pues en una u otra

medida todos somos dependientes. La palabra dependiente despierta miedos atávicos ya que se la entiende en su connotación negativa pero, si se la despoja de ese sentido negativo:

> La dependencia no es sólo recurrir a otros para completar (una carencia, un alquiler...), sino contar con otros para compartir […] poner mi propia opinión en discusión, hacer el esfuerzo de ponerte en el lugar del otro y que esto ponga en cuestión y remueva ideas que tenías muy, muy claras…

Se trataría de hablar de relaciones de interdependencia, donde las luchas se entrecrucen y donde la lucha del asistido sea también la del Asistente Personal, en una búsqueda de una sociedad donde el cuidado sea reconocido y se cuente con recursos para ello.

En tanto contamos con los otros para compartir, permitiendo una relación de ida y vuelta y en tanto aceptamos que somos frágiles, ya que siempre vamos a necesitar de los otros física o psicológicamente, hablaríamos más bien de interdependencia, de formas de vida más colectivas y no por ello menos autónomas.

Identidad, orgullo y diversidad

Las identidades y sus usos

De una u otra manera las luchas colectivas parecen obligadas a confrontarse con la cuestión de la identidad. Así, por ejemplo, se reclaman cambios en nombre de una misma identidad colectiva (una experiencia común, una condición compartida,...); se producen identidades colectivas como resultado de las prácticas políticas; o se apoyan determinadas causas en tanto que uno/a se siente identificado con el colectivo que las promueve y con sus demandas, etc. Incluso la propia estructura del lenguaje nos invita a sustantivizar la acción política, sus actores y sus destinatarios, con frecuencia bajo la forma de una identidad. Así, no logramos hablar de prácticas políticas, sin pasar por nombrar o reconocer más o menos directamente, las identidades de sus protagonistas.

En estos años de trabajo en común esta cuestión tampoco nos ha sido ajena. La identidad ha estado rondando nuestras conversaciones cuando hablábamos de una experiencia compartida común; del orgullo, o no, de «ser» diverso; del modo de nombrarse y ser nombrado y sus efectos sobre lo que cada cual es y quiere/puede hacer (minusválido, discapacitado, diverso, etc.).

Esta cuestión ha merecido nuestra atención, no tanto porque aceptáramos sin concesiones el juego identitario (por ejemplo, buscando describir las identidades implicadas, reconociéndolas como un objeto que está ahí de modo evidente), sino para, desde la sospecha sobre las propias identidades en las que habitamos, hacer evidentes los cursos de acción política que se abren o se cierran desde determinados puntos de vista sobre lo que somos, vivimos y queremos. De este modo, la pregunta políticamente relevante sería la que nos interroga por los límites y posibilidades de los usos de las identidades, más que por su naturaleza, su descripción o incluso su reconocimiento.

Y es que no todos los modos de utilizar las identidades son iguales. Podemos reconocer dos extremos (con trazo grueso, para marcar un mapa general, sin duda simplificador). Por un lado, observamos algunos usos que parten de las identidades como una certeza inamovible, más o menos homogénea y natural (por ejemplo, cuando nos referimos de manera esencialista a una nación, una etnia, la diferencia sexual entre hombres y mujeres o incluso a una «cultura»). Desde esta concepción, que llamaremos «identitaria», las batallas políticas pueden devenir en luchas particularistas, dejando de lado las aspiraciones más o menos universales o para todos; luchas más homogeneizadoras hacia su interior y menos atentas a las diferencias internas dentro de lo que se considera como la propia «identidad»; y luchas que aspiren simplemente a formar parte del mundo tal y como está, a expresar la identidad que ya se «es» sin contaminarse con lo otro, incluso con lo otro heterogéneo que habita en ella misma.

Otro modo de utilizar las identidades se apoyaría en ellas, como una herramienta dinámica que permite hacer y deshacer, de modo más instrumental, pragmático y menos esencialista (por ejemplo, cuando se reclama una misma condición —¿identidad?— ciudadana para acceder a derechos con independencia de tu lugar de nacimiento). Aquí lo central sería la práctica y las posibilidades de acción y transformación, más que la expresión, el mantenimiento o la defensa de la identidad propia. En general, nuestra forma de tratar la identidad ha estado más cerca de esta segunda opción «pragmática-dinámica», aún con las ambivalencias y matices que vamos a señalar.

Destacamos, a modo de resumen, cuatro lugares principales por los que han transitado nuestras reflexiones sobre estas cuestiones y en los cuales aparecen más o menos explícitamente diferentes usos y concepciones de la identidad.

1.

El primero, como encuentro y el reconocimiento de una «historia común», como forma de nombrar una experiencia compartida Por ejemplo, cuando se comentaba:

> Mi historia personal está unida a la de la mayoría de personas con diversidad funcional por una serie de vivencias similares, por un pasado y un destino común, marcado por la discriminación y la falta de oportunidades […] Explicaré mi trayectoria vital, poniendo énfasis en ciertas constantes que creo que se repiten en las diferentes historias de vida y es lo que nos hace pensar en una historia común a todos nosotros.[3]

Así, son tanto las relaciones, las reacciones y las experiencias sociales como la propia práctica de nombrarlas y agruparlas bajo una misma explicación dando forma a una historia vital similar a la de otros, lo que permite construir una identidad común por la que nos reconocemos formando parte de un colectivo.

2.

En el segundo, como forma de nombrar el valor de lo que ha sido minusvalorado; resultado de la batalla concreta por apropiarse de la nominación en primera persona frente a las etiquetas que vienen de fuera arrastrando prejuicios y generando victimización. Por ejemplo, cuando alguien comentaba:

> Si las personas de tu familia o tus amigos no te apoyan y te siguen poniendo la etiqueta de que estás mal o que eres minusválido es

[3] Las citas de este epígrafe son fragmentos de las entrevistas y los talleres recogidos en los capítulos 4 y 5.

> más difícil. Mira que odio esa palabra, minusválido, la odio, significa que vales menos que cualquier otra persona.

Aquí hemos discutido con frecuencia sobre la propuesta de utilización del término «diversidad funcional» como alternativa frente a los más peyorativos «discapacidad», «minusvalía», etc. Debatiendo sobre sus posibilidades y límites no sólo como herramienta para el discurso más público sino también para la propia vida cotidiana. Por ejemplo, cuando se afirmaba:

> En cuanto al término «diversidad funcional», en un principio me sonaba como algo postizo, como algo que decía por propia imposición pero que no me lo creía [...] Pero ahora lo que encuentro postizo es hablar de discapacidad, de minusvalías. La «diversidad funcional» es algo que se ha adherido a mi piel, a mi mente, y creo que el posicionamiento con en el propio lenguaje también forma parte de la acción política.

En este sentido, y con más claridad que en el apartado anterior, la identidad aparece como un producto: el resultado de una forma de nombrarse diferente a la que se ha propuesto normativamente.

3.

El tercero, en relación al orgullo y la identificación o el rechazo de la situación propia o del propio cuerpo. Así se decía:

> En la primera marcha cuando se discutía sobre orgullo sí, orgullo no, yo pensaba: «¿Orgullo de qué? Si es una putada… ¡cómo que orgullo! A ver, si pudiera elegir, quizá no estaría en este cuerpo». Pero, en la segunda marcha, todo este tiempo… me ha hecho repensar, me ha hecho sentir y ver las cosas de otra manera, aceptarme y valorarme como soy.

Las ambivalencias del orgullo nos han permitido acercarnos a la imposibilidad de una síntesis más o menos armoniosa en una identidad propia, al continuo trabajo subjetivo de hacerse, rehacerse y deshacerse a partir y contra uno mismo y sus condiciones y relaciones (como veremos más adelante).

4.

Y por último, en relación a la tensión entre lo particular y lo que es para todos, la diferencia como norma incompatible con lo otro o como singularidad enredada en lo común. Por ejemplo, cuando se afirmaba:

> Esta identidad surge de lo común a todos nosotros: lo que nos diferencia. Pero no ya de la diferencia, sino de la singularidad. Me produce mal rollo la palabra «diferencia» porque la asocio a diferencia respecto a algo que se da como norma y como válido, mientras que singularidad o diversidad es algo más abierto.

Atravesando estos cuatro lugares podemos reconocer una orientación pragmática en la que la identidad aparece vinculada a una práctica o a la posibilidad de ella, lejos de las derivas identitarias más defensivas o meramente expresivas, que podemos reconocer hoy en algunas luchas políticas. Incluso cuando se podría considerar que la identidad es lo que se «expresa» en una experiencia común que luego es reconocida, elaborada o nombrada, encontramos claramente cómo la propia conciencia, las ideas sobre sí mismo y sobre la propia situación son ya el resultado de una práctica (del diálogo y la relación con los demás), es decir, son construidas con otros, no son obvias o evidentes. De este modo, al reconocer esta dimensión construida de las identidades, nos situamos frente a la oportunidad de abrir nuevas posibilidades para la acción, diferentes a las ya pre-establecidas o más previsibles, dentro de las normas y los códigos dominantes.

Y es que una identidad/experiencia se convierte en evidencia para cada persona a partir de su producción junto con otros como una historia común que es puesta en palabras en los espacios de conversación colectiva, en la relación con los compañeros, en las discusiones, en el trabajo del día a día (en los foros, cara a cara, en las acciones públicas, etc.). Una construcción que permite considerar como común (singular y colectivo) diferentes historias de vida particulares en las que se reconocen elementos similares.

Producción compartida de sentido, politización y orgullo

Hemos comentado muchas veces esta dimensión de «toma de conciencia» en los espacios colectivos en los que se podía elaborar un

sentido para lo que se vive de manera íntima y singular y, con frecuencia también, como incomprensión, soledad, diferencia irreconciliable, o incluso imposibilidad de existencia en el mundo social para que el que tu propia experiencia es invisible y no reconocible. En las conversaciones a lo largo de estos años, esta idea aparece con mucha frecuencia:

> Lo interesante del proceso [...] ha sido la toma de conciencia, no solamente individual, sino la toma de conciencia colectiva de encontrarnos en grupo, reflexionar constantemente con lo que no nos encaja, con lo doloroso, para intentar aflorar un discurso que fuera colectivo y propio de todos nosotros. Esta puesta en común con otras personas es lo que me ha ayudado a entender las ideas del Movimiento de Vida Independiente. De forma individual hubiera sido muy difícil.

O cuando se hablaba de este encuentro en términos de reconocimiento e identificación:

> Iba con los ojos muy abiertos cuando empecé a mirar al mundo y seguramente me identifiqué con las primeras personas que conocí y que admiré. Me parecían buena gente y fui investigando sobre distintos modelos de pensamiento y vida, buscando lo más acorde conmigo. El otro día me refería a Manuel Lobato, una de las principales personas que han trabajado en la puesta en marcha en España del modelo de Vida Independiente. Alguien del Foro que acaba de fallecer en un accidente de tráfico hace pocos días. Hablaba de él en una notita que escribí diciendo que, cuando le conocí, sentí que él era de la «gente como uno». Pues así, empiezas a conocer gente y dices: «Ésta es de la gente como uno y yo quiero ser así, yo soy así».

Este proceso compartido tiene tres (buenos) efectos evidentes:

1.

Permite pasar de lo individual a lo colectivo mediante la producción de sentido para lo que es vivido de modo particular; incluso provocando un efecto retroactivo de reconocimiento y de reafirmación

que permite dar consistencia objetiva a lo que se vivía subjetivamente. Así, por ejemplo, se comenta:

> Lo que más me sorprendió es que era lo que yo ya pensaba desde siempre y no lo había expresado. No conocía a casi nadie, ni dentro ni fuera del mundo de la diversidad, que tuviera la certeza de que ése era el camino adecuado para la igualdad de oportunidades real, no para ir poniendo parches sociales que adormecen conciencias y reivindicaciones, pero que nos llevan cada vez más a una desigualdad. Cuando conocí a la gente del Foro me dije: «¡Esto es lo que yo digo, por fin hay gente que habla de lo mismo que yo!». Era lo que siempre había pensado y nadie compartía de mi entorno.

Para los tiempos que corren, en los que predomina el desánimo y la renuncia a las posibilidades de cambio colectivo, no parece poco este efecto de reconocimiento y afirmación colectiva, que puede alentar o, al menos, animar a continuar de pie frente a las adversidades.

2.

Este paso de lo individual a lo colectivo no se produce sólo de una manera neutral, simplemente como producción de un significado compartido, sino que puede desvelar las huellas de un conflicto, de una relación de opresión o una injusticia que merece ser transformada. Hablamos por lo tanto de un proceso de politización. Tal y como se describe, por ejemplo, a continuación:

> No fue hasta mis primeros contactos con el Movimiento de Vida Independiente, con el Foro, al que conocí a partir de una compañera de los pisos que me habló de él, que me comentó lo que se estaba haciendo, y de cómo esa filosofía de des-institucionalización, de vivir en comunidad, funcionaba y que había ejemplos en otros países [...] Entrar en contacto con el discurso pero de una manera viva, de la contundencia, la clarividencia y lucidez con la que hablaba de algo que caía por su propio peso, de algo tan lógico como es que cada persona tenga la asistencia que necesite, y que esa asistencia no sea compartida, que es la vía o el medio para llevar una vida independiente, el empezar a hablar por primera vez de derechos humanos, de dignidad y de que la asistencia tan sólo es un medio. Realmente me cautivó, me atrapó, pero

> no solamente el discurso sino la firmeza, la presencia de las tres personas que estaban allí que no pedían perdón. Las reivindicaciones las estaban exigiendo por derecho. Entonces es ahí donde empecé a tomar contacto, a darme cuenta de que el propio discurso, las propias ideas, de por sí ya son acción política; porque el pensar de esa manera es subversivo, es simple, pero lo cambia todo; cuestiona todo, los pilares que hasta ese momento tenía montados, mi propia estructura mental [...] Lo que me impactó era la sencillez con que cuestionaban aquello que siempre había escuchado como lo válido, lo natural. Entonces me di cuenta de que me habían engañado, de que me han estafado.

3.

Los efectos políticos no se reducen a esta politización. En tanto que elaboración común de un análisis que enuncia injusticias y líneas de acción y transformación, este proceso tiene ya un efecto concreto y visible: la producción de una versión pública sobre uno mismo más positiva y con más futuro, dirigida a desplazar la asignación de papeles establecida, y a alentar la ruptura necesaria con los lugares comunes de la victimización, la incapacidad, el «minusvalidismo», etc.

Así se ha planteado, tal y como anunciábamos anteriormente, en relación al término «diversidad funcional» como alternativa a los más extendidos «minusvalía» y «discapacidad», construidos desde la carencia para ubicar como problema, del lado de cada individuo *discapaz,* lo que corresponde a un contexto determinado de relaciones sociales. Así se valoraba en una entrevista los usos del término «diversidad funcional»:

> Veo que [el uso del término «diversidad funcional»] es positivo desde el momento en que se ha hecho menos peyorativo, que no habla de aspectos negativos, que no se asocia con «lo que no vale», porque se ha intentado luchar contra todas las etiquetas demenciales que ha habido hasta ahora y que las asumíamos sin darnos cuenta de lo que decíamos. Tú vas hablando de una determinada manera y te lo crees. Mientras sigamos con el «menos» delante, menos válido, menos capaz... te crees que esa persona es menos capaz o menos válida, o que tú lo eres. Me ha parecido un paso de gigante el que el Foro haya querido cambiar a otra etiqueta más en igualdad, porque además hay muchas diversidades, no sólo ésta. Me ha parecido muy bueno.

En relación a esta cuestión, en nuestras conversaciones, ha sido un tema recurrente también la cuestión del «orgullo». Por ejemplo, cuando hemos establecido paralelismos con otras experiencias políticas que han utilizado un «orgullo identitario» de manera empoderadora, cuando sus condiciones y modos de vida eran motivo de discriminación. Así se comentaba al calor del éxito de la I Marcha en un correo electrónico:

> La marcha ha sido importante, lo sabemos todas, lo sentimos todas. Ha sido importante desde el punto de vista subjetivo: porque efectivamente ha sido una fiesta del orgullo de los cuerpos diversos, un gesto de desafío a las ficciones de normalización, a los corsés que esas ficciones imponen a quienes pueden sostenerlas (porque su equipo biológico y subjetivo se lo permite) y a los encierros y la condescendencia para quienes no pueden... una fiesta y un aprendizaje a mirarnos y mirar a los otros de otro modo: por un día, la belleza, la inteligencia, la elegancia, eran múltiples, no se medían por el ajuste a un patrón... basta mirar las fotos para saber que esto fue así... qué pasada...

Pero el orgullo no apunta sólo al uso público de un nombre, a la presentación pública de una actitud o de un efecto de ruptura con los modos de mirar, sino también a la interiorización de una autovaloración de capacidad y de potencia. A la posibilidad de mantener una mínima complicidad con tu cuerpo, con el manejo básico de tus posibilidades y límites biológicos, intelectuales, afectivos, de movilidad... de manera que se pueda afirmar sobre uno mismo: «Sí, soy capaz». Y aquí no siempre el discurso (de lo deseable) camina de la mano de los afectos (que a veces se resisten a plegarse a lo que se asume racionalmente). Tampoco encaja sin desajuste la mirada que se recibe desde el exterior (ya sea ésta mejor o peor) con el modo en el que esto se hace propio en cada cual, en donde siempre habita algo que se presenta como extraño y ajeno para uno mismo. Por eso, el orgullo se acompaña de un proceso continuo de renegociación subjetiva que no puede sostenerse sólo en las declaraciones más o menos idealizadas sobre el valor y el aprecio de la vida propia, sino que también necesita del continuo trabajo con otros y también íntimo, al que todos y cualquiera estamos obligados aún con condiciones sociales y personales muy diferentes... y desiguales.

Por ello en los debates sobre el orgullo diverso (¿orgullo sí, no, de qué?) en las primeras marchas no estaban implicados solamente elementos de táctica política sobre los mensajes que tenían que aparecer en los panfletos y carteles, sino también el modo por el que lo

subjetivo se hace político y viceversa. Y ahí ciertamente no podemos mantener ninguna noción de identidad estable ni definitiva, sino un proceso continuo de hacerse y hacerse con otros, de perseverar en lo que se es y de simultáneamente ir contra uno mismo para llegar a otros lugares, incluso a aquéllos que no habían o han sido pensados todavía.

Como se comentaba en una entrevista, destacando el papel de los otros en esta tarea personal e intransferible:

> Es entonces cuando se junta la parte más política del «derecho a tener derechos» y el «derecho al amor propio», al respeto hacia mí misma. Cuando se juntan estas dos cosas y realmente hay una coherencia (aunque siempre habrá tensión o contradicciones) y un equilibrio que te permite desarrollarte personalmente. Y esto es lo que hacemos en común en la Oficina de Vida Independiente, en los talleres... Realmente lo que hacemos es una formación en esos dos aspectos. En crear la conciencia de que la persona tiene derecho y crear también un referente para reafirmarse en lo que eres, en ti misma, encontrar tu propio lenguaje, reconciliarte con tu propio cuerpo. Porque parte del problema de todo esto son los cuerpos, ¿no? El cuerpo deforme, el cuerpo que los demás consideran como anormal, al cual hay un miedo atávico. Hay incomodidad también hacia cuerpos que enferman, hacia los que tienen una mortalidad prematura. La sociedad tiene miedo a todo eso, miedo a la fragilidad propia, entonces no mira, o mira hacia otro lado, y yo quiero que me miren, pero primero necesito poderme mirar a mí misma, no sentir vergüenza por lo que soy. Crear no solamente un discurso sino realmente una imagen sólida y eso no lo puedo crear sola, lo tengo que crear en interdependencia, no solamente con mis compañeros sino relacionándome con los demás.

Ambivalencias y retos

Como señalábamos anteriormente, no todas estas referencias que hemos hecho a los usos de las identidades o de elementos relacionados con ellas (reconocimiento de una experiencia común, nominación en positivo, orgullo, etc.) están exentas de ambivalencias, dificultades y de efectos colaterales a los que mantenerse atentos

y precavidos. En este apartado los presentamos y los relacionamos con algunos retos pendientes, imposibles de cerrar, con los que nos vemos confrontados en el día a día.

1.

Sin duda, tal y como hemos mostrado, y como podemos observar en diferentes luchas a lo largo de la historia, identidad y transformación política pueden aliarse con buenos propósitos y resultados. Sin embargo, no podemos dejar de advertir que esta alianza nos obliga a estar alerta ante algunos riesgos no deseables y quizá nunca del todo evitables. Así lo hemos comentado en diferentes ocasiones y ha aparecido con frecuencia en diferentes entrevistas. El más evidente y recurrente es el de la homogenización y el ocultamiento de la singularidad. Así ha sido vivido, además, en diferentes batallas concretas en las que convivían un apoyo comprometido con determinadas demandas y un rechazo a las inercias hacia la adhesión sin fisuras a lo colectivo, en las que una identidad coyuntural y pragmática puede llegar a convertirse en destino obligatorio.

Por ejemplo, cuando se destacaba cómo las afinidades no vienen sólo de la identificación y la participación en el mismo colectivo:

> Yo, por tener una diversidad, no me parezco más a cualquier compañero del FVI que se desplaza en silla de ruedas como persona que a ti, por poner un ejemplo. Puedo entender mejor la situación de diversidad desde mis vivencias y sentimientos de dependencia, pero nada más.

O cuando se toma distancia del encasillamiento en una categoría colectiva.

> En general, no me gusta identificarme con ningún colectivo pero si me tuviera que identificar con alguno, me identificaría con cuatro, cinco o seis colectivos concretos, con el colectivo concreto de las personas con diversidad funcional que van en silla de ruedas, con el colectivo concreto de las personas a las que les gusta jugar al ajedrez, con el colectivo concreto de las personas que toman cañas, con el colectivo concreto... son varios colectivos concretos y no me gusta encasillarme en ninguno fijo porque creo que soy más partes que las que se pueden encasillar en un colectivo.

Por eso se nos presenta como reto el manejo simultáneo de los efectos positivos de los encuentros, las identificaciones, los reconocimientos y prácticas colectivas (empoderadoras, de producción de sentido, de politización y de potencia transformadora, etc.) y de sus efectos no deseables (de homogenización, de cierres identitarios, expresivos o defensivos, de falta de autocrítica,...). Y para ello quizá convenga caminar advertidos de estas dos caras de la misma moneda, no bajo el ideal de una victoria definitiva de una de ellas, sino bajo la mirada valiente de apuesta sobre lo colectivo, pero también de alerta y precaución sobre las derivas más empobrecedoras y limitantes que también habitan en ello.

2.

Vivimos hoy en un momento en el que parece haber un cierto acuerdo conformista con las herramientas políticas, éticas, ideológicas y legales a nuestro alcance para reclamar determinados cambios para la vida. Pareciera que los problemas vienen del lado de la aplicación práctica y no tanto de su formulación más o menos teórica, ideal o abstracta. Ahí tenemos los Derechos Humanos, las Convenciones y Pactos Internacionales, los mensajes repetidos sobre la igualdad, la libertad, la democracia, etc. Sin duda, son herramientas a nuestro alcance, pero también llevan algo de trampa oculta que quizá convenga señalar.

Así, hoy vivimos bajo el ideal de que todo puede encontrar su valor propio, reconocido por todos, encajando en el orden «democrático» y «neutral» en el que vivimos en las sociedades «avanzadas» en el que supuestamente cada cual puede vivir y desarrollar sus propias especificidades. En nombre de esta reconciliación armoniosa, feos, tullidos, locos y diversos varios, tratamos (a veces nos vemos obligados) a mostrar continuamente que somos tan completos, guapos, cuerdos y listos como supuestamente lo sería cualquiera. Pero a veces no contemplamos, ni como posibilidad tan siquiera, que quizá tengamos que admitir que no todo puede encajar en este marco que nos proponen como normalidad neutral (el del mercado en el que todo puede tener su valor como mercancía, en el trabajo en el que todos pueden hacer productiva su singularidad, la belleza de ficción imposible, la alegría permanente o la eterna juventud llena de energía). Tampoco acertamos a reconocer cómo es precisamente en nombre de esta sociedad ideal y utilizando las mismas palabras que en otro tiempo trajeron revoluciones mejores para todos, hoy vivimos procesos de segregación, explícitos y sutiles, más duros y extremos. Así las declaraciones formales de justicia, igualdad, democracia... se convierten en

eufemismos que maquillan prácticas y realidades de injusticia, exclusión, e imposibilidad de participación real en muchas de las decisiones que nos afectan. Es decir, no se trata tanto de un mal funcionamiento (disfunciones, errores o falta de aplicación adecuada) de unos buenos principios, sino de su buen funcionamiento como pantalla ideológica para sostener relaciones de desigualdad bajo el revestimiento de las buenas intenciones tranquilizadoras (el funcionamiento hoy en día de las ONGs como cómplices del mantenimiento de situaciones de colonización y explotación es un buen ejemplo de esto).

En este contexto, ¿cómo reclamar cambios reales, otros modos de hacer, mediante palabras de las que se han apropiado quienes sostienen las mismas condiciones que queremos transformar?

Algo de esto puede ocurrirnos hoy con la extensión más o menos generalizada de la noción de «diversidad». Ya hemos señalado algunas de sus virtudes. Pero también podemos contemplar algunas de sus limitaciones. En principio, nuestro reclamo para todos del reconocimiento de lo singular y diverso que habita en lo colectivo se hace en nombre de un común que pueda encontrar un lugar para acomodar toda singularidad. Pero precisamente con el término diversidad, ¿no estaríamos señalando en última instancia que siempre habrá una diferencia irreconciliable con «lo mismo» y «lo normal» y que debemos estar atentos a ella, como límite y condición de lo común y lo colectivo? ¿Qué siempre habrá un reducto de singularidad inclasificable y que es precisamente el ideal de su acomodo armonioso el que funciona finalmente como coartada para su exclusión más radical? Quizá nos toque defender, si queremos llevar hasta sus últimas consecuencias el significado más radical de «diversidad», que lo común que nos une es precisamente la singularidad irreductible de todos y cualquiera (que no podrá encontrar un lugar definitivo en un paraíso terrenal). Es decir, no tendríamos que defender sólo que los feos, tullidos y diversos valen como cualquiera, sino que queremos vivir sin que todo tenga que tener un valor dentro de los códigos dominantes (revestidos de neutralidad y de igualdad de oportunidades en un escenario de «libre» mercado); ese valor que hoy se levanta sobre la posibilidad de producir un beneficio contable y mercantilizable. Quizá nos toque defender aquello que «no vale» pero a lo que no queremos renunciar: lo radicalmente diverso, singular y diferente que la normalidad excluye.

3.

En una dirección similar nos las tenemos que ver con el orgullo diverso que se encuentra en la cuerda floja entre lo positivo del aliento

y del reconocimiento colectivo, y la ambigüedad del continuo trabajo subjetivo de construir orgullo para uno mismo con los mimbres de lo que se ha venido mostrando como motivo de tristeza, invisibilidad o directamente de rechazo por otros. El reto está, como ya hemos dicho, en no dejar el orgullo sólo del lado de los mensajes públicos y los eslóganes políticos sino de manejarse con él en la continua negociación subjetiva que llevamos a cabo en nuestro día a día. En movernos en la paradoja, como decíamos, de perseverar en lo que ya somos y en ir simultáneamente en contra de lo que hemos llegado a ser para poder ser y vivir de otro modo.

4.

Y por último, y a pesar de todas las ambivalencias, queda como reto y como apuesta el aterrizar las posibilidades y los límites de lo que hemos venido hablando en el trabajo concreto de lo colectivo: la creación de lo colectivo y la aportación de lo colectivo. ¿Qué modos de organización colectiva, de espacios de encuentro, apoyo y transformación podemos construir para vivir los tiempos que corren? Si hemos descubierto y reconocido la potencia y las dificultades de la relación política con otros, nos queda como tarea abierta seguir repensando y organizándonos en formas de lo colectivo más potenciadoras y posibilitadoras, que no dejen lo común únicamente del lado de lo que ya nos viene decidido en otra parte.

4. Talleres. Pensando juntos

Inside I'm Dancing [1]

Éste es el primer taller organizado entre la Agencia Precaria y el Foro de Vida Independiente (FVI). Era el 26 de enero de 2008 y quedamos para ver esta película que trata del proceso de emancipación de dos personas con diversidad funcional que consiguen salir de la residencia para emprender juntos un proyecto de vida autónoma.

Javier. ¿Que la película es sexista?

Marina. Sí, es sexista, claro que sí.

Javier. Pues, la verdad, no me he fijado.

Iñaki. Sexista, ¿en qué sentido?

Marta. Por ejemplo, las mujeres malas son viejas y feas, y las buenas, jóvenes y guapas. Lo bueno es lo joven todo el tiempo. Ellos son jóvenes y guapos. El que tiene la fuerza, la energía, el impulso, es el joven y guapo. Ahí hay una reproducción de los estándares de valor

1 *Inside I'm Dancing* (2004) es una película dirigida por Damien O'Donnell que trata del paso de una vida en residencia a una vida autónoma por parte de dos chicos jóvenes con diversidad funcional.

de la sociedad dominante. Sobre todo, de la belleza: de lo que vale, de lo que importa.

Marina. En la escena del casting para el asistente personal (AP), esto está marcadísimo. Cuando la escogen a ella.[2]

Iñaki. Pero bueno, eso es lo que pasa en la vida real...

Laura. Sí, pero precisamente, hay miles de cosas que pasan en la vida real que...

Alejandro. Pues yo no me había fijado para nada en ese perfil sexista.

Marisa. Yo creo que es una *peli* comercial, que es una *peli* de divulgación y en ese sentido no se sale de los cánones habituales de belleza o del modelo heterosexual. Pero si nos limitamos a ese aspecto de la *peli*, el debate tampoco va a ser muy rico: es una *peli* muy convencional en este sentido, son dos chicos jóvenes, muy guapos, y la chica que les gusta es la típica que está buenísima. Esto tiene la ventaja de que es una *peli* abierta a un público muy amplio y esa es también una virtud.

Alejandro. Pero es interesante esta diferencia de miradas porque yo me siento identificado con cosas que ocurren en la película y me había quedado más con la crudeza de la película en sí, pero no con este aspecto sexista que no había visto.

Andrés. Antes José Luis me dijo una cosa que para empezar el debate venía perfecto. Me decía: «Yo no voy a tener jamás esa oportunidad». Pero ¿qué decías ahora José Luis? Repítenos despacio...[3]

José Luis. Tú vivías antes en el CAMF[4] de Leganés, ¿qué te parecía?

Alejandro. Aquello es una jaula con barrotes de oro. Ésta es para mí la definición de una residencia como ésa.

Gerardo. Hemos estado este par de años últimos escribiendo sobre la vida de Alfonso Gálvez y él se ha empeñado en que el título del libro sea precisamente *La jaula de oro*.

---

2 La actriz que hace de AP en la película es efectivamente una chica acorde a los cánones de belleza habitualmente asociados a lo deseable: rubia, proporcionada...

3 En lo sucesivo, las intervenciones de José Luis aparecerán en primera persona, aunque a veces fueron traducidas.

4 Centro de Atención al Minusválido Físico de Leganés.

José Luis. Yo tengo otro nombre para el CAMF: el cementerio de los vivos.

Tomi. Estuve hace unos años en el CAMF de Leganés y me ha gustado mucho el título que le ha puesto José Luis. Cuando estuve allí —fui a unas jornadas de ASPAYM,[5] una asociación de parapléjicos de la que soy socia—, estaba colaborando en las jornadas como miembro de ASPAYM y también, como parte del Tinglao,[6] íbamos a hacer una representación. Lo jodido de las residencias es que las personas allí no tienen ni voz ni voto, son números. De hecho, las personas del CAMF no estaban invitadas a las jornadas, ¡a las jornadas de una asociación de discapacitados! La mesa de información estaba frente al comedor y se produjo una escena que me impactó mucho: había una cola de residentes, en fila para entrar en el comedor, y había una persona con uniforme de trabajadora del CAMF dando una pastillita a cada una. Sería su medicación pero, ¿qué tipo de medicación? Esto me dejó reflexionando. Luego me encontré con una persona que había conocido dos o tres años antes en otra asociación de Madrid: era un chaval que venía de Barcelona y cuando lo conocí, estaba buscando su vida independiente. Era poliomelítico también, pero vamos, que intelectualmente estaba bien. Cuando lo vi en el CAMF estaba totalmente hecho polvo, sedado, totalmente *pa'llá*. Luego me enteré de que por problemas personales, lo habían llevado al Centro Psiquiátrico de Leganés y después al CAMF. Al verme el chico empezó a llamarme y sólo me decía una frase: «Por favor, sácame de aquí, sácame de aquí». A mí esa patada en el estómago me hizo pensar mucho, como ser social. Porque las personas que estamos aquí tenemos nuestras casas pero hay personas que no tienen otra que estar en esos Centros. Y eso es lo que a los movimientos como el Foro nos tocaría currarnos, ya que por lo que estamos investigando hay presupuesto para que cada persona viva dignamente en su casa con sus apoyos, con su asistente personal. También hay mucho que hablar de lo que es un AP, porque ahí se da una relación laboral compleja que también toca lo personal, pero eso no quita que todos tenemos que aprender a crecer y cultivarnos como personas. Ésa es la base. Y muchos de los residentes de estos Centros no tienen la oportunidad de elegir su vida: eso significa estar encerrados, estar en un «cementerio de muertos vivientes». Y esto es lo que importa, más allá de si la película es sexista o comercial. Sí, es por ahí por donde van los tiros. Porque dentro de un rato las dos personas que son del CAMF de Leganés tendrán que volver allí y su vida continúa de esa manera.[7] Y yo me

5 Asociación de Lesionados Medulares y Grandes Discapacitados Físicos.

6 Compañía de Teatro y Danza creada en 1995 que integra desde su inicio a personas con diversidad funcional.

7 José Luis y Pilar Eva venían del CAMF de Leganés, donde residen, acompaña-

vuelvo a mi casa y me voy con el estómago revuelto pensando «queda mucho trabajo por hacer». He traído un documento que ahora se está debatiendo mucho en el Foro y que trata de la cuestión de si nosotros tenemos la conciencia de pertenecer a un grupo, la conciencia social de pertenecer a un colectivo, o no la tenemos.

Javier. Pilar Eva y José Luis, antes de que tengáis que salir *escopetados* [para regresar al CAMF] quizá sea el momento de que aprovechéis para decir lo que queráis…

Pilar Eva. Una de tantas. Yo en la residencia entro y salgo cuando quiero.

Alejandro. Pero si te dieran la posibilidad de vivir fuera de la residencia, ¿saldrías?

Pilar Eva. Depende de las condiciones...

Alejandro. Si fuera en las condiciones que tú quisieras...

Pilar Eva. Hay cosas que son importantes para mí y que a vosotros igual os parecen gilipolleces: yo quiero una vida tranquila, que me dejen levantarme cuando me dé la gana, que me dejen ir al baño cuando quiera...

Alejandro. Vamos, que decidas tú, que seas tú la que decidas cuándo te quieres levantar, qué quieres hacer...

Pilar Eva [traducida por Alejandro]. En mi habitación estoy bien, de puertas para adentro estoy bien, allí es donde puedo hacer lo que me da la gana…

Andrés. Una cosa que yo quisiera que nos dijeras es si tú no preferirías vivir en un sitio donde no estuvieras rodeada de la gente con la que ahora estás en el CAMF, sino en otras condiciones.

Pilar Eva. Es que me da un poco de miedo. Necesitas de alguien que te cuide.

Andrés. O sea que prefieres renunciar a determinadas cosas...

Pilar Eva. Es que yo soy muy cómoda.

---

dos de Gerardo y Andrés. Los talleres se hacían pronto para que, de regreso a la residencia, pudieran cenar y, sobre todo, ser atendidas al acostarse, pues la hora límite para ello es temprana.

Alejandro. ¿Cuántos años llevas viviendo en residencias?

Pilar Eva. Cuarenta y tantos.

Marta. A mí una de las cosas que más me gusta de la película es que no plantea «o residencia, o vida independiente», sino que se ve que el camino hacia la autonomía es un camino, que hay que hacérselo, y que en la película, por ejemplo, para hacer ese camino es fundamental la amistad que tienen entre ellos dos. O sea uno de los chicos de la *peli* no habría salido sin la amistad del otro.

Gerardo. En la película, «el guapo» tiene síndrome de Duchenne.[8] En la residencia hay un chico con ese síndrome, es un chavo mediopensionista, solamente va a comer y a desayunar por las mañanas, y siempre está poniendo quejas en el autobús y en todas partes. Y me dijo la psicóloga que es un caso de supervivencia porque se mueren muy jóvenes...

Javier. Con 21 o 22 años…

Gerardo. Bueno, pues este *chavo* está casado, vive con su *chava*, y cada día viene de Alcorcón, y creo que su vida independiente le está ayudando en su supervivencia, que está muy dañado pero...

Andrés. No se puede quedar en casa porque su mujer trabaja. Ella también es discapacitada. Y él viene todos los días en el autobús.

José Luis. En la residencia se puede salir si te vales por ti mismo. Yo tengo que esperar a que me saquen.

Javier. Veo que hay dos visiones muy distintas de la residencia, la de Pilar Eva que entra y sale cuando quiere, como en una especie de hotel, y la de José Luis, que está ahí *anclao* y depende de alguien que vaya a empujarle la silla.

Pilar Eva. Hay gente que te ayuda a ponerte el pijama, que te pone la silla al lado de la cama. Pero tienes que gritar para que vengan. Las cuidadoras son unas hijas de puta.

JavierAM. Creo que el tema no es «residencia o vida independiente», hace falta algo más. En la película se ve bien que aun cuando el protagonista ya no está en la residencia, hasta que no se muere el chico guapo, él no empieza a tomar sus propias decisiones, a decir «voy a vivir mi vida, a ir a la universidad» y demás. De hecho, un AP

8 También conocido por DMD o distrofia muscular progresiva.

le dice: «Te estás montando aquí tu propia residencia». Así que hace falta algo más, incluso algo más que apoyos: hace falta un proyecto.

Laura. También hay que decir que está lo del padre senador...

Javier. Sí, a mí esa parte de la película me encanta, que el padre es senador, que les pone una casa que te cagas...

Marina. Es que sale todo el tema de los recursos y su relación con la cuestión de la independencia.

Javier. Claro, pero eso la *peli* no lo obvia, sino que te lo pone encima de la mesa.

Alejandro. La *peli* refleja el modelo que ellos tienen allí,[9] donde una persona con diversidad puede optar por una vida independiente si tiene recursos y si no, no. Y a mí me gustaría que aquí tuviéramos ese modelo.

Varios. Claro que sí, el que tiene pasta claro que puede hacer vida independiente.

Alejandro. No, no, es que aquí aunque tengas un piso, la vida independiente te la pagas tú pero allí, si tienes la casa, la vida independiente te la paga el Estado. Necesitas tener el piso. Ojalá que aquí poniendo el piso te pagaran la asistencia: aquí tienes que pagarte las dos cosas.

Javier. Bueno, esto no es exactamente cierto. Tenemos una nueva Ley[10] que nos da un pastón para que nos podamos pagar nuestra vida independiente. Lo único que pasa es que los asistentes personales van a tener que ajustar un poco sus salarios ¡que es que quieren ganar mucha pasta! [risas]. Pero la pasta el gobierno nos la da. Con los 785 euros que nos da la nueva Ley en los casos en que no tengas un *chavo*, si pagas la Seguridad Social te quitan 200 euros, ya te quedan sólo 585 y con eso tienes que pagar 16 horas de asistencia personal al día, es decir, dos turnos. O sea, dividimos 585 y toca a 292 para cada AP. Está claro que lo que tienen que hacer los AP es bajar sus salarios, ¿no? [risas]. Bueno, en serio, lo que quiero decir es que recursos hay. Hay recursos económicos pero no están ni bien

---

9 La película es una coproducción entre Reino Unido, Irlanda y Francia, pero el espacio de ficción es Irlanda.

10 Se trata, por supuesto, de la Ley española de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia más conocida como «Ley de dependencia», que fue aprobada en abril de 2006.

gestionados, ni bien derivados, ni bien establecidos. Pero al menos ahora tenemos las vías para poder intentarlo. De todas formas, si os fijáis allí tampoco hay tantas horas de asistencia.

Laura. ¡No, qué va! En la *peli* sólo está 12 horas, ¡lo único es que no se queda a dormir!

JavierAM. No, no, ahí no está 12 horas. De todas formas a mí me da la impresión de que las cosas en la *peli* están muy edulcoradas porque el rollo simplemente de «voy a ser capaz de llegar hasta el despacho de mi padre» y ahí se encuentran con unos escalones en la entrada, cuando lo normal es que antes de llegar ahí te encuentres con muchísimos escalones más y no hablo sólo de barreras arquitectónicas.

Marta. Sí, claro, y que a la chica no se le ven las ojeras, el dolor de espalda...

Javier. Bueno, es que es una *peli*, ¡no un documental!

Alejandro. De todas formas, para una visión un poco más realista de la asistencia, yo recomendaría la de *Dance me to my song* [Hazme bailar mi canción].[11]

Iñaki. Los problemas de la chica asistente con ellos y los de ellos con la chica son bastantes reales. Los cinco escalones son importantes pero esto también; son problemas de las dos partes, difíciles de solucionar. Que la vida independiente no es pegarse la fiesta padre, sino algo bastante más complicado.

Laura. A mí también me choca el modelo de la vida independiente tal y como lo contáis, con la figura del AP vista como las manos y las piernas de alguien. Porque tú, como asistente, cuando estás ahí, creas relación, hay relación quieras o no, de una manera o de otra. Ahí hay más chicha que las manos y las piernas.

Alejandro. Sí, sí, incluso a veces te resistes y te resistes, y al final cedes y le dices «venga, Iñaki, vamos a hacernos amigos» [risas]. Bueno, quiero decir que al final hay una relación de cariño, claro.

Laura. O de odio...

---

11 Se trata de una película de 1998, dirigida por Rol de Heer e interpretada por Heather Rose. Es, de hecho, un episodio autobiográfico de su protagonista, una mujer con esclerosis progresiva, durante un tiempo sometida a una relación de maltrato por su asistente personal.

Alejandro. De odio no, porque si te odias, lo echas.

Marisa. En todo caso, se ve que hay una relación en la que se da y se recibe. Se ve en la relación con la chica, que hay un choque entre las expectativas de los chicos que al final se enamoran y las de ella, que son otras. Pero también se ve en la residencia: en esa jerarquía de la residencia donde las cuidadoras imponen su ayuda, se ve muy bien lo que ellas sacan también de esa relación. Y no es que yo te esté ayudando a ti, es que tú me estás dando a mí el sentido de mi vida.

Marta. Sí, cuando el chico se va, las cuidadoras reaccionan como si fuera un hijo.

Laura. Es como una traición, se lo toman como algo personal.

Marisa. A mí hay dos cosas que me han impactado mucho de la *peli*. Una es que para acceder al modelo de vida independiente, pasando por la administración que te tiene que dar los recursos, has de pasar por un filtro: un juicio. Quizá el tribunal de la *peli* y sus criterios no sean muy realistas pero si pasas un filtro siempre habrá unos criterios y al final no serán muy distintos de los que salen ahí: que si un proyecto de vida ordenada, que si estudios, que si eres serio y no caótico...



Cosas no necesariamente relacionadas con la gente que finalmente tiene el deseo, la fuerza y, en ese momento, una relación afectiva suficiente como para animarse a lanzarse a la vida independiente.

Iñaki. No he entendido lo de la relación afectiva...

Marisa. Bueno, pues que el estar juntos a ellos les da la fuerza para salir de la residencia.

Iñaki. Pero también hay que partir de la base de que no necesariamente te tiene que impulsar un amigo. O sea, la amistad no es lo que te tiene que llevar a la vida independiente, te llevas tú mismo. Aquí se da esa circunstancia pero la amistad no tiene por qué ser necesaria, ni un vínculo afectivo tampoco.

Marisa. No digo que sea necesaria, sino que lo que valora el jurado no es que tú tengas deseo de irte y hayas reunido las fuerzas para hacerlo (las fuerzas las reúnes con lo que sea, o tienes un amigo o te has leído un libro de autoayuda), la movida es que no consideran que tu deseo sea suficientemente importante, sino que te juzgan. Valoran si tú tienes derecho a esa vida independiente con formalidades. Creo que si dependes de ayudas de la administración es algo a tener en cuenta. Y la otra cosa que me ha parecido impactante de la *peli* es que el protagonista que es menos guapo, o que se supone que es menos guapo, va embelleciendo a lo largo de la *peli* y ese embellecimiento tiene mucho que ver con un «voy decidiendo las cosas que hago en mi vida, no quiero que me peinen uniformemente, como peinan a todo el mundo…». Éste es un detalle del principio de la *peli* que me parece muy significativo, que refleja que cuando no te hacen las cosas en serie y tú puedes experimentar por ti mismo, empiezas a ser más bello.

José Luis. Yo por las tardes me quedo en la cama para no discutir con los compañeros. No es solución.

Andrés. José Luis dice que él evita conflictos quedándose en la habitación por las tardes, que le gustaría hacer otras cosas pero se queda viendo la *tele* por no oír comentarios, por no tener discusiones. De hecho se pasó todo el verano en la cama y así sigue.

Alejandro. Bueno, con esto que decíais antes del amor, la amistad y de tener a alguien que te apoye y tal, yo me quedé alucinado cuando leí el libro de José Luis, *De vuelta a Palestina*,[12] que os recomiendo. En el libro José Luis habla de la vida independiente, de tomar las

12 *De vuelta en Palestina*, de José Luis R. Roldán, Leganés, Ediciones Patrañas, 2002.

riendas de su vida. Él no tiene amigos ni nadie que le haya hablado de esto, sino que llega a esta idea por su propio pie. Porque tú llevas toda tu vida en residencias, ¿no, José Luis?

Andrés. No, no, él ha recibido mucho apoyo familiar pero lleva en residencias desde que hay residencias. Sus padres ya no podían con él.

Marta. La cuestión del apoyo, no creo que tenga que ser necesariamente una amistad, pero para plantearte estas cosas creo que sí necesitas una palanca de cambio, algo que te hace romper. Tú estás metido en una dinámica, en una inercia, que puede ser en el ámbito de la familia, puede ser en una institución, y si no hay algo que te lleve a hacer un click...

Alejandro. Pero además de eso, tiene que haber un compromiso tuyo personal. Mira José Luis, él está solo en la residencia y *de motu propio* decide que su vida ahí es una mierda, que él quiere manejar su vida, que quiere salir fuera, ¿sabes? Sin que hubiera Foro de Vida Independiente todavía.

Marta. Yo del caso personal no puedo hablar porque lo desconozco, lo que digo es que este tipo de dudas no es una cosa racional en tu cabeza; lo digo también para pensar la acción política y el Foro y todo. No es que pueda sentarme con alguien que está en una residencia y le vaya a convencer de que es mejor otra cosa, sino que se tienen que crear las condiciones para que esa ruptura ocurra.

Andrés. Sí, yo quería plantear el problema en ese terreno. Todos entendemos lo que es la vida independiente hoy; la historia es cómo dar los pasos para abrir esta vía a cada vez más gente y creo que el Foro está ahí para eso.

Javier. Yo no estoy de acuerdo, lo siento. El Foro tiene una estrategia desde hace años y, sin embargo, ninguna residencia de este país ha mostrado ninguna voluntad específica para emprender acciones. El noventa y tanto por ciento de las personas que están en una residencia no ha adoptado nunca ninguna acción que se sepa, como no sea la del año pasado de salir a la Marcha,[13] quizá alguna más, que nazca desde dentro para salir fuera.

---

13 La I Marcha por la Visibilidad de la Diversidad Funcional tuvo lugar el 15 de septiembre del 2007 y fue, al menos para la gente que hemos formado parte de esta trayectoria conjunta ahora convertida en libro, un acontecimiento inolvidable. Para más información sobre estas Marchas, la última de las cuales (la cuarta edición ya) se celebró en septiembre del 2010, véase http://www.forovidaindependiente.org

Marta. ¿Por qué?

Tomi. Porque cuando una persona lleva tanto tiempo acostumbrada a que le digan cuándo tiene que leer, cuándo tiene que comer… pierde su capacidad de crear su propio proyecto de vida, pierde la perspectiva. Si luego no hay salidas suficientes, y cuesta mucho que esto tenga una salida desde la administración, la gente tiene miedo. Es como si estás mucho tiempo en la cárcel y de pronto te dicen «te doy la libertad». Pues hay gente que vuelve a delinquir para volver a la cárcel porque no sabe vivir fuera.

JavierAM. Y eso que estamos viendo el caso extremo de la residencia, pero el proyecto de Oficina de Vida Independiente (OVI)[14] lleva un año funcionando y sólo hay una lista de espera de diez personas. Entonces, ¿qué pasa? ¿No hay más gente en Madrid que se quiera apuntar al proyecto? Y no estamos hablando de gente que viva aislada en una residencia, estamos hablando de gente que me ha visto a mí, porque yo he ido durante bastante tiempo a rehabilitación, he ido a ASPAYM, he hablado con gente, he contado que tengo asistente personal y demás. Entonces, ¿qué pasa?

Tomi. Pues que hay miedo.

Pilar Eva. Yo soy independiente, no dependo de nadie. En mi cabeza soy yo misma y la residencia no puede cambiarme.

Alejandro. ¿Que la residencia no tiene poder para cambiarte?

Iñaki. Tiene poder para meterte en una depresión de caballo.

Pilar Eva. Mira, yo hoy por hoy vivo mi vida a tope.

JavierAM. Creo que en el Foro tenemos que dejar de ser pretenciosos y aplicar nuestro propio lema: «Nada sobre nosotros sin nosotros». Si somos nosotros los que hablamos con las personas de las residencias y les proponemos las soluciones para que salgan, la gente se encuentra con una cosa que no sabe bien cómo manejar, porque carece de la ideología, que es el impulso necesario para conseguirlo. Hay gente de la OVI a la que se le ha puesto un AP y no sabe qué hacer con él porque no tiene la ideología necesaria. A veces estamos endiosados y creemos que tenemos la solución para todo y eso es un error. A la gente hay que darle herramientas, pero en

---

14 Se alude aquí a la OVI de Madrid, pero también hay una en Barcelona. Las Oficinas de Vida Independiente trabajan para poner en práctica la filosofía del modelo de Vida Independiente.

lo que no deberíamos caer nunca es en «lo que tú tienes que hacer, José Luis, o lo que más te conviene a ti, Pilar Eva», porque eso es exactamente contra lo que estamos luchando. Por eso soy partidario de una política de derecho, derecho, derecho (derecho a la vivienda, derecho a la educación...) que se tendría que instrumentar no sólo desde el Foro, sino también desde fuera. Y asistencia personal suficiente, que esa lucha sí la llevamos. Ahora, el cómo aplicar esto en cada caso particular, eso es lo que creo que no es función nuestra y ahí es donde echo la bronca a la gente de las residencias. Y echo la bronca porque si no se activan ellos, yo no lo voy a hacer. Porque si lo hiciera, lo haría mal y no serviría para nada.

Laura. Yo voy un poco en esa línea, porque a veces siento que se juzga mucho y no me gusta nada. Lo sentí el día que fuimos al CAMF, ese «lo que tenéis que hacer es...». Creo que la gente debe pensar «bastante tengo con lidiar con la vida que llevo aquí como para que encima me digan lo que tengo que hacer». Tú, Pilar Eva, nos cuentas que te sientes bien en la residencia y yo te creo. Tú te organizas desde ahí, si te da miedo dar el paso de salir o no… no es más guay salir. Me ha parecido muy bonita una cosa que decían en la película, también en la línea de los derechos; cuando Michael va al juicio, porque es un juicio sumarísimo,[15] y se va a morir, le preguntan: «¿Pero para qué pides esto ahora?». Y él dice: «Porque quiero que el derecho esté, aunque yo no lo ejerza». Es decir, lo que hay que conseguir son esos derechos, esas condiciones de posibilidad para que la gente pueda elegir. Pero de ahí a que alguien entre a juzgar la opción de otra persona hay un salto. Y creo que muchas veces se peca precisamente desde la ideología, que de herramienta de cambio se convierte en herramienta de imposición y de juicio, y es ahí donde hace aguas.

Alejandro. Yo he vivido tres años ahí dentro,[16] en el penal, y creo que conozco algo de lo que piensa la gente en la residencia. Entré cuando se inauguraba y era de los pocos que venía de la calle, porque la mayoría venían rebotados de otras residencias y habían pedido el traslado para acercarse a sus familias. Al principio la gente llegó con mucho impulso y creó una asociación. Creo que aún existe. Se crearon comisiones de seguimiento para la alimentación, etc. Había ganas de hacer cosas. La gente me preguntaba qué me parecía y yo les decía que tenían que decidir ellos, que yo iba a estar poco tiempo. Porque tendrán que tener el derecho a equivocarse, eso es

15 En la película, un tribunal compuesto por supuestos expertos (psicólogos, etc.) valora el proyecto de vida de la persona que pide los recursos para llevar a cabo una vida independiente y decide si tendrá acceso o no a dichos recursos.

16 Se refiere al CAMF de Leganés.

fundamental, porque sin eso no se tira a la piscina nadie. Y por ese derecho tienen que luchar ellos, pero también nosotros. Porque se trata de un derecho para todos. Y luego si lo ejercen o no... Pues que lo ejerza quien quiera. Yo no estoy diciendo lo que tienen que hacer, sólo digo que mientras no exista el derecho al retorno, nadie va a dar el paso de salir de la residencia.[17]

Gerardo. Yo pienso que a la gente de la residencia le falta información. Y aunque a veces tengas la oportunidad de informarte, puede haber represalias.

Javier. ¿Cómo son las represalias, José Luis? ¿Hay represalias?

José Luis. Sí hay. Me ponen mala cara. O, por ejemplo, no puedo venir aquí.

Gerardo. Por ejemplo, el día que fuimos al concierto de Iñaki, dejé a José Luis en la residencia a eso de las 23:00 pero no lo acostaron hasta la 1:30 de la mañana. Las cuidadoras ya habían terminado de acostar a todo el mundo hacía bastante tiempo pero como José Luis había llegado tarde...

Iñaki. Primero, para dejar las cosas claras con lo de entrar y salir de las residencias: hoy en día no hay recursos para que nadie salga de una residencia. Y segundo, respecto a lo que decías de que las acciones han de partir de dentro de las residencias, a veces no salen por falta de muchas cosas: de información, de costumbre, etc. Porque aunque haya gente muy diferente, las normas de la residencia crean unas pautas de funcionamiento. No está claro qué vehículo puede usar la gente para expresarse. No es que no quieran salir, es que no encuentran la manera, o no la encontramos nosotros, o no la encontramos entre todos, de levantar un poco la voz y de encontrar esa palanca. Yo tengo amigos en residencias y hay gente que sí quiere salir, pero se les hace un mundo, y eso que yo les pincho y mis amigos les pinchan.

Reyes. Escuchando a Pilar Eva y a José Luis, veía dos situaciones claras: la diferencia es que dependas de que te acuesten o no y cómo te condiciona eso. Es el tema de los grandes dependientes… de aquí a marzo van a inaugurar residencias para grandes dependientes como churros. Pero, en todo caso, la persona que decide no decidir ya está decidiendo y eso es altamente respetable. Aquí todo el mundo se ha hecho un planteamiento de vida, aunque no lo haya podido llevar a cabo en muchas ocasiones, eso sí. Pero yo me he encontrado con

---

[17] Si abandonan la residencia para probar otra forma de vida, pierden su plaza.

gente en instituciones que nunca se ha parado a pensar qué es lo que quería en la vida...

Alejandro. Lo importante es que haya libertad de elección.

Reyes. Mucha gente tiene miedo porque salir es empezar a decidir: decidir cómo te relacionas con el AP, los lazos emocionales...

Maribel. Escuchando el debate, lo que me queda claro es que no se pueden hacer juicios absolutos: dentro, mal y fuera, excelente. Por todo lo que hemos visto, las complejidades atraviesan los dos espacios. Quería preguntar, sobre todo a la gente del Foro, ¿por qué estar fuera siempre parece ser independiente y estar dentro significa no ser independiente? Creo que ése es el discurso de fondo y tengo problemas con la palabra «independiente» en el sentido de que en ambos lugares, en el afuera y en el adentro, siempre estamos dependiendo de relaciones (fuera, de la familia, dentro, de las cuidadoras...). Si queremos respetar a la gente que está en las residencias ha de ser por lo que ha decidido, porque ambos son caminos de autonomía, que creo que es una palabra que captura mejor lo que queréis decir. La idea de ser autónomos no niega la relación con otros. El independiente parece ese Yo, el individuo que decide solo ante el mundo, el héroe en contra de todos los obstáculos.

Alejandro. ¿Pero tú has leído la página del Foro en Internet, lo que pone al principio? Pone que vida independiente significa lo que tú estás diciendo: vida independiente no significa estar solo o no querer relacionarse con nadie, todo lo contrario. Vida independiente es una filosofía de vida que significa que tú tienes el control sobre tu propia vida. Precisamente las personas que reclamamos vida independiente somos las que más apoyo necesitamos para algunas cosas. Yo necesito a alguien siempre.

Laura. Es una cuestión de términos: igual que a vosotros os chirría lo de los cuidados, a nosotras nos chirría lo de independencia, porque venimos de referentes distintos.

Marta. Nosotras venimos de una reflexión feminista que critica la idea de independencia, no la del Foro en concreto, sino la idea del hombre independiente. Decimos que ese hombre independiente no es independiente, sino que al tener el poder sobre las relaciones de dependencia, puede invisibilizarlas y definirse como independiente. «Autonomía» es desplazarse de esa dicotomía dependencia/independencia y tomar las riendas de la propia vida, sí, pero asumiendo que el ser humano es un ser social. En todos los ámbitos de nuestra vida, nosotras, desde la precariedad y contra las fronteras, estamos

hablando de que para luchar hay que hacer red y para hacer red hay que construir vínculos y ver qué vínculos construimos y qué relaciones de poder hay en ellos. Nos parece que ese volver a colocar en el centro el tema de la independencia es como volver a invisibilizar el entramado de relaciones sociales donde todo ser humano está inscrito. Por eso, en el modelo de no institucionalización, en el modelo de no residencia, nos gusta la parte que busca la autonomía pero que también mantiene una reflexión sobre el tipo de relaciones de poder que está creando y sobre el tipo de condiciones materiales de quien —a lo mejor no es el caso de los AP, pero sí de las cuidadoras— no es cuidadora por vocación, sino porque una serie de condiciones estructurales de inmigración y demás la colocan ahí, y no hay cosa que más le repatea que estar ahí cuidando. Y eso es lo que también dificulta la relación, ¿no? Igual que vosotros decís «en una residencia no es una cuestión de buena voluntad, hay una institución que determina los vínculos», nosotras decimos «en la vida independiente también hay una serie de estructuras que determinan los vínculos». Así que, ¿cómo vamos a trabajar esto? Porque también es un desafío.

Javier. Tengo un previo, Reyes, ¿te importaría explicar el nombre del centro para el que trabajas y a qué os dedicáis para que vean qué significa autonomía en nuestro mundo?

Reyes. Trabajo en un centro de autonomía personal: es un centro de formación y asesoramiento sobre productos que permiten la accesibilidad en general (comunicación, transporte...), con un diseño universal, un diseño para todos. Tenemos una formación sanitaria y desde nuestro código deontológico, la independencia es hacer las cosas por uno mismo, con o sin ayudas técnicas, pero sin ayuda de una tercera persona. Y autonomía es autonomía moral: la capacidad, el derecho a decidir. En el año 2003, llegó la gente del FVI y les dijimos que esto de vida independiente era una traducción del inglés, porque había mucha confusión entre los dos términos. Así que la independencia entendida desde el Foro es todo junto, autonomía e independencia: que lo mismo da ponerte el calcetín solo o con ayuda, lo importante es que decidas quién, cómo y qué calcetín te ponen.

Alejandro. Insisto, en la página del Foro en Internet pone lo que es vida independiente, y no es «quiero hacer todo yo mismo y no saber nada del mundo que me rodea». A nosotros se nos presuponía una carencia de autonomía moral, venimos de un modelo, el modelo médico, donde el que decide por ti siempre es otro. Y lo de la traducción, en inglés la OVI es *Center for Independent Living* pero nosotros lo tradujimos por Oficinas porque aquí Centro significa residencia. El tema de la vida independiente viene de Estados Unidos, allí se llama Movimiento de Vida Independiente y la definición para

nosotros no es hacer solos todo, sino tomar las decisiones para estar en igualdad de oportunidades.

Javier. Entonces, de los 3 millones de euros que tiene tu centro, es decir, de los 150 millones de los que ha dispuesto en los últimos 15 años, ¿cuánto se ha dedicado a que la gente se forme en derechos, a que tome sus propias decisiones, a darles herramientas de verdad, como pisos, por ejemplo?

Reyes. Es que nosotros hablamos de ayudas técnicas...

Javier. Pero eran para promocionar la autonomía. O sea, autonomía es que me den una silla. Porque ellos han decidido cuál es mi autonomía. Por eso la autonomía nos rechina por todas partes.

Alejandro. El libro del que hablamos en el taller anterior[18] expone el nuevo modelo de la diversidad. En él se plantea que partimos de la dignidad, no de la independencia. Y se plantea la cuestión de la dignidad intrínseca y de la extrínseca, es decir, de la autonomía moral y de la autonomía física, que son dos cosas diferentes. Hasta que el Foro no entra en España nadie cuestionaba estas cosas, nadie pensaba que nosotros podíamos decidir sobre nuestras vidas y menos aún las personas institucionalizadas. Eso se veía como un lujo. Si tú decías a alguien en una residencia: «Oye, es que a mí hoy me apetece irme por ahí», pues te decían: «¿Eh? ¡Pero qué dices! Echa una solicitud, pásala a la supervisora del tema correspondiente y ya veremos si te damos permiso».

Javier. Luego ya tenemos dos palabras de conflicto: cuidados y autonomía.

José Luis. Yo dependo siempre de una persona que me lleva y me trae...

Andrés. ¿Por qué dices esto, José Luis?

José Luis. Porque mi autonomía moral está completamente anulada por el simple hecho de no poderme mover solo.

Marisa. Para mí, la autonomía moral va unida a los recursos: yo no me muevo en silla de ruedas pero para acceder a muchas cosas también me faltan recursos. Así que tendríamos que ir matizando qué entendemos por vida independiente y cómo se construye eso.

---

18 *El modelo de la diversidad*, Agustina Palacios y Javier Romañach, Madrid, Ediciones Diversitas, 2007.

Javier. A esa vida que haces tú, en la que tu autonomía moral está restringida por los recursos, a eso le llamo yo vida independiente.

Alejandro. Yo quiero tener los mismos problemas que tú, Marisa. Quiero que me pongan en igualdad de condiciones contigo. Que mis problemas sean encontrar casa, buscar curro, etc., y no todos los demás, que son adicionales y que sólo tengo por mi diversidad.

JavierAM. Vida independiente es un punto de partida.

Alejandro. Es una equiparación. Yo estoy totalmente en contra de la discriminación positiva, con eso de que haya que reservar el 5 % para los cojos. «No, oiga, a mí póngame usted en igualdad de oportunidades y luego ya veremos si yo sé más que el de al lado». Pero en el momento que seamos tres cojos, uno de los tres se queda fuera porque ya han cubierto el cupo del 5 %. ¿Y qué hacemos con los otros dos si saben más que el resto de los opositores? No quiero un trato de favor de ningún tipo, sólo quiero estar en igualdad de oportunidades y a partir de ahí, ya me busco la vida. Es como esto de los escalones y demás que hemos hablado. «No, oiga, que hagan un diseño universal para que yo pueda ir a los mismos sitios a los que puede ir todo el mundo». Y yo después ya decidiré a dónde quiero ir.

Marta. A lo mejor deberíamos partir de que todos estamos de acuerdo en lo básico: todos estamos en contra de la institucionalización, pensamos que todo el mundo tiene derecho a tomar las riendas de la vida… de lo contrario parece que siempre volvemos al mismo punto.

Marisa. Sí, porque así podemos avanzar sobre lo que podría ser eso de la independencia más allá de lo que le correspondería hacer al Estado (diseño de calles, reparto de recursos...). Nosotras queremos hablar de lo que, más allá de lo que habría de resolver el Estado, podríamos resolver auto-organizándonos.

Javier. No te entiendo, me he perdido.

Marisa. Tengo la sensación de que sólo se habla de algo que te va a venir desde arriba, de que el sumun sería el modelo de ULOBA[19] donde todo es perfecto, donde hay muchísimos recursos, donde tienes un AP todo el día, un apartamento estupendo para ti solo y tu vida es feliz. Pero no hablamos de nuestra situación real, de que estamos en España y no en Noruega, de que quedaría mucho para llegar a ese ideal, si lo fuera. No hablamos de qué podemos ir haciendo

---

19 Se trata de una asociación civil noruega, sin ánimo de lucro, para la que la asistencia personal es un tema central. Véase *infra*.

aquí nosotros, qué formas hay de vivir la diversidad más allá del independiente total y la residencia, si hay gente que vive con sus familias y cómo, si se puede vivir con amigos...

Alejandro. Joder, es que yo vivo en familia...

Marisa. Pues de eso nunca se habla, de las relaciones en la familia cuando hay una persona diversa.

JavierAM. Pero es que nosotros, para compartir piso, necesitamos un AP. Yo no tengo problema en compartir piso, de hecho mi ideal de vida, por lo menos durante una etapa, es compartir piso, y no con mi pareja además, sino con un grupo de colegas, lo tengo bastante claro. Pero lo que no me gustaría es tener que compartir piso porque tengo que compartir AP. Podría entrar a discutirlo en un momento dado como una solución logística, económica, pero no me parece la solución ideal. Me gustaría poder vivir en un piso porque tengo mi autonomía personal y me gustaría además compartirlo porque si no me aburro, porque no tengo gato [risas].

Tomi. Es complicado, yo también he vivido con mi familia, he vivido con gente, ahora estoy viviendo sola con mi hija y cuando mi hija se vaya, conviviré conmigo misma... Todo son cambios y las diferentes etapas de la vida te van llevando por situaciones diferentes. Pero volvemos a lo mismo: una cosa es que yo comparta piso y otra que no tenga los recursos y los derechos sociales, y mis amigos, en vez de compartir piso conmigo, tengan que hacer de mis asistentes personales. Y con las prestaciones y pensiones que tenemos no da para eso. Ése es el problema. Hay que bajar más abajo. Porque yo puedo vivir contigo y tú puedes ser mi amiga, y ser mi colaboradora, pero no tienes por qué hacer las funciones de AP. O con mi hija, que es con quien yo vivo: mi hija es mi hija, tiene su mundo y sus problemas, y tampoco tiene por qué convertirse en mi AP.

Javier. Y el cabreo es mayor porque el problema no es que no haya recursos, sino que... ¿Cuántas plazas dices que se van a abrir en esas nuevas residencias?

Reyes. Ciento y pico en la de León, por ejemplo...

Javier. Pues eso, que la misma pasta que podrían dedicar a la asistencia personal se destina justo a lo contrario. Porque no es que no haya dinero, sino que el dinero lo usan para lo que no queremos.

Tomi. Sí, lo primero es tener derecho al asistente personal y luego hablamos de qué es eso del AP. Ese término no me gusta pero, ¿qué

nombre ponerle a esa persona que me ayuda en acciones que no puedo hacer sola? «Tú me haces un servicio que yo no puedo hacer y yo te pago por él». Veo muchos casos de gente que tiene AP y parecen negreros y otras situaciones que pienso «qué guay». Yo no conocí esta figura hasta que entré en el Foro y ahora por fin puedo pagarme un AP. Hasta ahora me he buscado la vida como he podido, y eso crea mucha angustia vital. Estoy, por ejemplo, hasta los mismísimos ovarios de sentirme endeudada con mi familia. Tengo 47 años y un piso en usufructo porque cambiamos toda la herencia de mi padre para que yo tuviera un sitio donde vivir. Y me ha tocado la lotería porque tengo una familia solidaria pero la deuda contraída con la familia se remonta a 47 años atrás. Porque una cosa son las personas que por accidente o por trabajo llegan a una diversidad (física, sensorial...) y otra las que hemos tenido una enfermedad desde pequeños y hemos vivido toda la vida con el rollo de «no puedes», «no sirves», «no vales», etc. Eso deja huella. Está todo ese trabajo personal que tú tienes que hacer, de introspección, de buscarte, de rebuscarte, de limpiar, de curar, para luego poder salir. Hay todo un trabajo personal de base. Por eso es complicadillo el tema y no estamos más que al comienzo. Por eso hay que buscar esos derechos, esos recursos, esas acciones, esa identidad como persona para luego poder ser en colectivo. Ésa es la labor que tiene el Foro, el «Nada sobre nosotros sin nosotros». ¿Por qué a mí me tienen que hacer un juicio, como el del tribunal de la *peli*, para decirme cómo debe ser mi vida independiente?

Marta. Otra cosa que también nos chirría es que cuando una reivindica igualdad lo que reivindica es estar igual que la norma. El problema es que la norma entiende que alguien está bien cuando puede vivir solo, con su sueldo, porque es productivo, porque puede trabajar. Y esto es algo con lo que nosotras nos venimos debatiendo. Está claro que vuestra demanda de igualdad es totalmente legítima, pero, a nosotras, lo que nos resuena en el encuentro con el Foro son otro tipo de cosas. Cosas como, por ejemplo, que todos los cuerpos son frágiles y hay momentos en los que necesitan a otros, y aprender a reconocer esto es importantísimo. Entiendo que cuando vienes de un lugar en el que te han dicho que tú no puedes y te hacen sentir en deuda, tú respondes rebelándote contra eso. Pero tenemos que ver en ese «queremos ser todos iguales», ese igual, ¿a qué cosa se refiere? Porque a mí lo que me chirría de la *peli* es que sean todos tan guapos y lo que me interesa es explorar otras formas de entender la belleza, que sea otra cosa que un estándar donde los cuerpos tengan que salir como de una especie de molde. Porque la belleza está en otros lugares.

Javier. Igual es que a lo de igualdad le hace falta el apellido; nosotros no queremos igualdad, sino igualdad de oportunidades, que no es lo mismo.

Marta. ¿Qué es igualdad de oportunidades?

Javier. Igualdad de oportunidades es poder elegir lo mismo que eligen los demás; si eligen no ser la norma, pues no ser la norma, y si eligen ser la norma, ser la norma. Es un principio jurídico por el cual lo que pedimos es que nos den las herramientas que necesitamos para poder tomar las mismas decisiones que los demás, no es que pretendamos ser iguales que los demás. En el Foro se está planteando el por qué tienes que querer currar para que te den un AP. Pero ahora mismo es así. La idea es «de momento vamos a entrar por aquí y ya les llevaremos allí», el objetivo no es currar como los demás y estudiar como los demás, sino tener la oportunidad de currar como los demás, si quieres, y de estudiar como los demás, si quieres. Con las mismas consecuencias.

Laura. Es una cuestión de estrategia, ¿no?

Javier. Siempre es una cuestión de estrategia. Por buscar los puntos de encuentro, digamos que vosotras buscáis siempre la fragilidad y nosotros siempre buscamos la fortaleza. Nosotros ya partimos de la esencia de fragilidad, pero de una fragilidad real, social, discriminatoria, por eso buscamos las herramientas hacia la fortaleza. Igual venimos de direcciones cruzadas y quizá no sea tan difícil buscar un punto de encuentro. De hecho, a mí, vuestro discurso de la fragilidad me gusta mucho, quizá porque cuando vas para arriba empujando muy fuerte a veces te dices «¡*cuidao*, que también eres muy frágil!».

Marta. Yo creo que gran parte del rechazo social que hay hacia la diversidad es un rechazo a la fragilidad. Es un no querer ver que el cuerpo es frágil y que te van a pasar todo tipo de cosas, un querer distanciarte de eso. «Eso lo quiero lejos, eso no lo quiero ni ver. No quiero que me recuerden que puedo tener accidentes, que puedo envejecer, perder movilidad…».

Alejandro. El otro día coincidí en un Congreso en Las Palmas con una mujer que es profesora de la Escuela de Informática y tiene parálisis cerebral. Contaba que cuando estaba de interina e iba a acceder a su plaza no sabían cómo decirle que no podía aspirar a ella porque no daba buena imagen. Entonces le dijeron que no podía porque lo suyo igual era contagioso. Era la única mujer de la Escuela de Ingeniería Técnica Informática y además, diversa funcional.

Silvia. Volviendo al tema de la igualdad de oportunidades, cuando hablabas de esto me recordaba a esas mismas reivindicaciones reclamadas desde la cuestión de género. Y yo creo que la igualdad de oportunidades también se construye, es decir, que según los

modelos de los que partamos también podremos crear otras oportunidades, no creo que una cosa pueda ir separada de la otra. Cuando decimos igualdad de oportunidades, queremos decir igualdad de oportunidades ¿con qué? Si pensamos en las reivindicaciones que hacen ahora mismo las mujeres, lo prioritario no es pensar en igualdad de oportunidades, sino en inventar otras formas de vida y otras formas de poder fortalecernos. Si tú sólo pides igualdad de oportunidades, se te sigue asimilando y al final hay una equiparación con lo que decíamos de la normalidad, una equiparación con lo que hay. Creo que hay que cuestionar lo existente para reivindicar otras oportunidades. Las dos reflexiones tienen que ir juntas.

Maribel. El punto de vista que aborda Silvia de pensar en la lucha feminista como referente para pensar esta otra lucha es interesante en el sentido de poder pensar en muchos errores que cometió el movimiento feminista y que ahora podemos ver. Por ejemplo, una baja laboral por maternidad es insuficiente y además no está bien pensado porque habría que haber imaginado una alternativa. Con esa baja presupones ya un modelo patriarcal, te dicen: «¡Ah! Ya no eres productiva durante estos meses, pues baja laboral». Pero podría ser: «Dame otro tipo de trabajo que pueda hacer, desde casa u en otras condiciones, y así sigo trabajando». Se trata de pedir oportunidades que se ajusten a tu singularidad. Quiero decir, que algunos grandes logros del movimiento feminista tienen que ver con una aspiración de nivelarse con el hombre, de «yo voy a ser un hombre productivo».

Laura. En lugar de ver que tu diferencia es la que pone patas arriba todo lo que hay. Eso es lo bonito en el modelo de la diversidad: que la diversidad pone patas arriba todo lo que está montado; no es que tú te quieras inscribir dentro de ese orden, sino que lo haces estallar.

Marta. En el trabajo se ve clarísimo, sobre todo con la gente que tiene diversidad mental. Hay un empeño en ponerles a trabajar; yo tengo un tío con diversidad intelectual y lo tienen así. Se dedica todo el día a meter unas bolitas en una cosa absurda para que le den cuatro duros. Y entonces resulta que ya es productivo… ¿Productivo? ¡Una mierda! Una máquina haría mucho mejor ese trabajo. Entonces, ¿por qué tiene que estar ahí metiendo bolitas y no puede dedicarse a escuchar música o a hacer dibujos? En vez de pensar que desde esa posición singular nunca se va a adaptar a un trabajo, pensar qué es la existencia humana y por qué una existencia humana, para valer, tiene que trabajar y tiene que trabajar, además, en este paradigma productivo... Y, por eso, es importante pensar desde la diferencia: lo que la diferencia nos dice de cómo está organizado el mundo.

Taller ULOBA

Sábado 23 febrero de 2008. Notas del taller en torno a las cuestiones suscitadas por el vídeo sobre la cooperativa ULOBA, de Noruega.

Alejandro, ¿manos y piernas de la persona con diversidad?

A algunas nos llama la atención que un AP que aparece en el vídeo afirme que su trabajo consiste, entre otras cosas, en tratar de hacerse invisible. Padre de dos niños, el hombre con diversidad funcional para el que trabaja explica que, para él, su AP es «sus manos y sus piernas». Esto genera controversia.

Por un lado, se dice que esta idea parte de la diferenciación entre pensar una cosa y hacerla. Esto es posible en el caso de lavar los platos, por ejemplo, pero deja de serlo cuando hablamos de jugar con niños: aquí ya no cabe eludir la relación que se crea entre el AP y los pequeños, se hace difícil hablar sólo de «manos y piernas». Además, cada una vivimos con una serie de circunstancias y constricciones y a partir de ahí establecemos relaciones. En el caso de una relación laboral, si ésta se basa en la invisibilidad de una de las partes, el trabajo se convierte en alienante (en este caso, el trabajo del AP). Tanto más si tenemos en cuenta que el actual mercado laboral prácticamente obliga a determinados sectores de la población (mujeres migrantes sobre todo) a desempeñar su trabajo en unas condiciones de absoluta falta de reconocimiento (ninguna valoración social y traducción de esa infravaloración en escasa remuneración económica) y de explotación. Véase, por ejemplo, el sector de la atención a domicilio.

Por otro lado, se habla de que la negación social sobre la paternidad o la maternidad de una persona con diversidad es tan fuerte, que la postura del padre del vídeo se convierte en un acto de afirmación y de lucha. Pero, ¿puede un gesto de afirmación hacerse a costa de que otra persona se convierta en invisible?

Estamos de acuerdo en que las funciones del AP tienen que estar muy delimitadas y en que se tienen que ir consensuando para que ninguna de las personas quede anulada. Ser AP es un trabajo y,



como en cualquier otro trabajo, lo importante es que esté bien pagado y que tenga sus derechos asegurados.

En busca de la normalidad o al encuentro de la diversidad

Normalidad es una de las palabras que más se repite en el vídeo. Las personas con diversidad funcional expresan que un AP les permite llevar una «vida normal».

Aquí también entramos a discutir porque, aparte de chocar frontalmente con la propuesta de la «diversidad», esta idea de normalidad también refleja una aspiración algo idealista a la autosuficiencia del ser humano, idea más fantasiosa que real. Si bien no deja de ser cierto que la falta de derechos puede conducir a esa necesidad de ser normal, de ser tratado como cualquiera y de tener acceso a los mismos derechos contando con los recursos que sean necesarios para ello. Se señalan las implicaciones de lo que es crecer sin estos derechos y la necesidad de superar el dolor, creado por otros, mediante un camino de crecimiento personal y de creación de una escala de valores propia.

Se propone separar los términos de esta discusión. Por un lado, la demanda concreta del derecho a la asistencia personal que todos consideramos obvia. Por otro, lo que no es obvio: el tipo de relación que se establece entre persona diversa y AP, relación de mucho

contacto que puede implicar cierto número de vicios y abusos por ambas partes. La existencia de instituciones sociales, como la cooperativa que hemos visto en el vídeo, parece un instrumento válido para regular este tipo de relación y no dejar a ninguna de las partes en una situación de vulnerabilidad. En esta escala, la exigencia de ser normal se presenta como una reclamación legítima.

Sin embargo, cambiando de escala y pensando en el mundo que queremos alumbrar, sólo cuando el Foro habla de diversidad (y no de normalidad) es cuando habla a toda la sociedad. Ahí es donde reside su gran fuerza de interpelación porque pone de manifiesto y se dirige a la parte frágil de todo cuerpo, al cuerpo que envejece, al cuerpo que cuida y que es cuidado. Habla al cuerpo y a sus grietas, y pone en cuestión la fantasía ilustrada del cuerpo como máquina productiva a la que hay que sacar el máximo partido. Cuando esa parte del discurso desaparece, se pierde fuerza.

¿Y cómo interpreta la gente de la calle la demanda de asistentes personales por parte de las personas con diversidad funcional?

Lo que hace el actual sistema es juntar a la gente en residencias para ahorrar recursos, aunque este ahorro está más que puesto en tela de juicio; el enfoque que prima es el economicista, que ve la atención como gasto social. Por otro lado, el sistema infantiliza y sobreprotege a las y los usuarios de los recursos.

A este respecto, es interesante pensar sobre la percepción social de la aprobación de la Ley de Dependencia.[20] Limitada, como sabemos que es, sí ha servido, al menos (teniendo en cuenta que se parte de muy abajo, de una gran invisibilización y discriminación de las personas diversas), para sacar el debate a la calle y para dar a conocer las dificultades y necesidades de las personas con diversidad.

Se trata de una Ley que no ha tenido contestación social ninguna, es decir, que a nadie le parece descabellado que las personas con diversidad hayan iniciado el largo camino para abandonar ese segundo o tercer plano. Pero lo que cuesta que cale es un discurso no

20 Ley española de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia más conocida como «Ley de Dependencia», aprobada en abril de 2006.

caritativo: el derecho a elegir, a ser autónomo, el derecho a acostarte y levantarte cuando te dé la gana. Esto es algo que sigue sin ponerse en el centro del debate.

El club de la Nivea

Las necesidades de las personas con diversidad han de cubrirse con presupuestos y no a base de trabajo voluntario. Se cuenta una anécdota sobre el voluntariado: los «reclusos» (residentes del CAMF) bautizaron como el «club de la Nivea» a un grupo de voluntarios que siempre andaban con la Nivea entre las manos, empeñados en alisar la piel a todo *quisqui*, pero sin tener en cuenta el deseo (o no) de la persona de recibir ese «cuidado» hidratante.

Esta anécdota ilustra bastante bien las contradicciones de una relación (voluntario-persona con dependencia) donde parece que el «asistido» ha de soportar (e incluso agradecer) el trato recibido del voluntario pero nunca se habla de lo que este último recibe a cambio (como si la relación no fuera, como todas las relaciones, de ida y vuelta) y donde, sobre todo, no se piensa que uno no puede dar lo que el otro no quiere, no ha pedido, no necesita... Porque entonces no se da, sino que se impone (¿y dónde queda en este caso la autonomía de la persona con diversidad?).

Vivencias de dos AP

Por último preguntamos tanto a Rebeca como a Gerardo sobre su experiencia como asistentes personales.

Gerardo cuenta la experiencia de un amigo chileno que se había sentido explotado por gente con diversidad excesivamente demandante.

Rebeca nos habla de la complejidad y la sutileza de una relación a caballo entre lo personal y lo laboral; un trabajo que sólo es posible aprender sobre la marcha, con la experiencia (pese a que unas pautas formativas serían muy positivas). Porque para entender lo que la persona con diversidad quiere, para negociar los tiempos, para

decidir cuándo es necesaria la presencia del AP y cuándo no, etc., se requiere de un entendimiento muy particular entre el/la AP y la persona con diversidad. En su caso, ella insiste en que se ve con capacidad de ser asistente de Javier pero no sabe si le sería posible trabajar como AP de otra persona. La comunicación, el buen entendimiento con la persona con la que trabajas es, dice Rebeca, fundamental.

E-mail de Marichu sobre el Taller

Hola,

Le doy vueltas a lo que estuvimos hablando el sábado sobre la asistencia personal y, más concretamente, al tema del padre que aparecía en el vídeo con sus hijos y el AP en el parque.

Me parece que, independientemente de lo que signifique para los niños la presencia del AP en sus juegos en la calle, es importante para ellos que el padre también esté presente, que esté con ellos, participando: «Mi padre es diferente pero igual; también está». «Yo también tengo un padre que va al parque».

Poder estar presente en estos juegos con sus hijos supone para el padre la satisfacción de ser padre en sociedad.

Me explico: cuando mis niñas eran pequeñas me encantaba, estaba orgullosa de «enseñar» socialmente a mis hijas. Disfrutaba de charlar con otras madres en el parque (se hace mucha vida social de este tipo cuando estás criando), de que se me reconociera fuera del ámbito familiar en ese nuevo papel de la maternidad. Y en ese sentido, el AP hace posible que las personas con diversidad puedan sentir que se les reconoce en este papel.

Quizá vuelvo a contar lo mismo pero....

Un beso,
Marichu

Taller usuarios / asistentes personales

29 de marzo de 2008. En torno al modelo de Vida Independiente, discutimos la relación entre la figura del asistente personal (AP) y la persona con diversidad funcional. Este taller se llevó a cabo en dos grupos separados, uno entre los asistentes personales y personas no usuarias, otro entre personas con y sin diversidad funcional, que terminaron confluyendo en un plenario común.

Frente a las habituales políticas gubernamentales que, desde la consideración aún no abandonada de la persona con diversidad como enferma a la que cuidar o como pobrecilla a la que dar limosna, priorizan los modelos de encierro en residencias cuyo sistema tiende intrínsecamente a la infantilización de las personas residentes, el modelo de Vida Independiente preconizado por el Foro de Vida Independiente (FVI) apunta a derrocar la discriminación de la que son objeto las personas con diversidad y a conquistar una autonomía continuamente arrebatada reivindicando la figura del asistente personal (AP).

En nuestro último encuentro Agencia de Asuntos Precarios / Foro de Vida Independiente, comenzamos a abordar las particularidades de esa relación AP / persona diversa y surgieron no pocas preguntas y problematizaciones a las que queremos hincar el diente en nuestro próximo taller del sábado 29 de marzo.

Revelando las dudas y contradicciones de cada una y sin esquivar los posibles desacuerdos entre unos y otras, queremos preguntarnos qué significa eso de tener una vida independiente gracias a la figura del AP.

¿Qué se espera del AP? ¿Qué espera un AP de su trabajo? ¿Cómo, quién negocia las condiciones de esa relación? ¿Cómo construir una relación que dé autonomía a la persona diversa pero no a costa de la persona que asiste? ¿Se valora el trabajo del AP? ¿Quién lo valora: la sociedad, la persona asistida, el propio AP? ¿En qué se traduce esa valoración: es un trabajo bien pagado, considerado, cualificado, prestigioso? ¿Se puede presumir de ser AP? ¿Cómo se pueden organizar los AP para conseguir las condiciones de trabajo y de vida que se merecen tanto ellos como las personas asistidas? ¿Cómo se

pueden organizar las personas con diversidad para alcanzar eso mismo? ¿Se trata de luchas separadas o de una batalla común?[21]

Taller AP / no usuarios

Primeros pasos de un AP

Marisa. ¿Por qué y cómo empezasteis a trabajar como AP?

Iñaki. Pues por casualidades de la vida, buscando trabajo. Nosotros, mi usuario y yo, nos conocimos y calibramos si podíamos compaginarnos; porque llevar la vida uno con otro es un poco duro. Para estar todo el día con una persona tiene que haber un poco de química. No vale con cualquiera. Y también el que hace este trabajo nace con esto, tiene vocación para esto. Prepararse o estudiar profesionalmente es más complicado.

Chema. Yo empecé porque estoy estudiando una FP de grado superior, Intervención Social. Un día estuvo una persona de ASPAYM[22] dando una charla y dijo que buscaba un AP. Así empecé. Y sí, estoy de acuerdo contigo en que en cierta manera se tiene que nacer con algo, ésa es la diferencia entre cuidador y AP. Yo, por ejemplo, estoy diez horas seguidas con mi usuaria. En diez horas compartes todo y si tienes un día gris, lo compartes también: yo con ella y ella conmigo.

Juan. Yo entré por la bolsa de trabajo de AP de la Oficina de Vida Independiente.

Eva. Yo soy hija de minusválida. Entonces siempre he trabajado (entre comillas) de AP con ella, aunque de forma esporádica, antes de que hubiera OVI. A una amiga de mi madre le surgió la oportunidad de apuntarse a la OVI y poder contratar a una AP y como ya me conocía me ofreció trabajar con ella.

Rebeca. Yo a mi usuario le conocía de las cañas porque tenemos amigos comunes y un día salió el tema, porque estudio Terapia Ocupacional y uno de los ámbitos al que te puedes dedicar cuando

21 Texto de invitación al taller.

22 Asociación de Lesionados Medulares y Grandes Discapacitados Físicos.

acabas es la minusvalía física, la diversidad. Él me planteó que si algún día me interesaba... Pasó el tiempo, acabé las clases y en verano buscaba trabajo. Justo me llamó y le dije que sí. Hicimos una entrevista, me contó lo que teníamos que hacer, la diferencia entre el cuidador y el asistente. El cuidador es la persona que te cuida, que decide por ti, que te señala lo bueno y lo malo, que te dice cuándo te vas a acostar o a levantar. Un asistente personal no decide nada: es el usuario quien decide lo que hace, lo que quiere, lo que no quiere. Y como pasas juntos muchas horas, al final ya casi no te dice nada porque tú ya sabes lo que has de hacer. Y cada vez te llevas mejor. La conexión es necesaria porque si no te acabarías tirando de los pelos, muchas veces es difícil llegar a acuerdos de horarios, días, favores...

Eva. Pues yo llegué a la OVI a través de una compañera. Hago Trabajo Social, siempre me ha interesado el tema de la discapacidad y me lo contó una colega. Esta persona me puso en contacto con ASPAYM y con mi usuaria... ¡y hasta hoy!

¿Se trata de un trabajo vocacional? ¿Está regulado de alguna forma?

Chema. Tienes que tener vocación hacia lo social.

Rebeca. O más bien cierta predisposición hacia este tipo de trabajo.

Iñaki. Empatía y ganas de hacer algo. También es una disciplina muy joven y en España todavía más: sólo llevamos unos cinco años. Nuestra profesión no está regulada legalmente, no tenemos convenio.

Eva. Yo legalmente soy cuidadora, en mi contrato pone cuidadora.

Iñaki. ¡Estamos contratados con la figura de la que realmente escapamos!

Chema. Ahí tendríamos que hacer mucha lucha.

Violeta. ¿Así que hay un convenio de cuidadores?

Eva. La figura de AP no está reconocida y ése es el convenio más cercano.

Marisa. Con eso de la vocación, a nosotras nos llamó mucho la atención cuando fuimos al CAMF de Leganés que, refiriéndose a los cuidadores, los residentes empleaban expresiones como «me deja tirado», «no me hace caso». Nos contaron que en la residencia no

se ocupan de ti, que para los cuidadores eres un marrón e intentan escaquearse. Desde el desconocimiento total, nosotras atribuimos estas críticas a la degradación de las condiciones laborales, a los contratos temporales. Pensamos que se trata de trabajos precarios (en tiempos, remuneración, derechos) y que en esas condiciones es difícil crear una relación o interesarse por el trabajo, por mucha vocación que se tuviera. ¡El caso es que en el CAMF los cuidadores son funcionarios y gozan precisamente de todos los derechos laborales que en otros sitios se están perdiendo! Entonces, ¿qué está pasando aquí? ¿En qué momento perdieron el interés por su trabajo? ¿Qué es lo que hace que al final te desvincules tanto de un trabajo que implica una relación personal fuerte, y que de alguna manera te tiene que importar porque te dejas la piel?

Iñaki. Creo que es la propia dinámica del trabajo tal y como está montada en la residencia. Los horarios y la forma de trabajar te hacen perder totalmente la perspectiva de que estás trabajando con personas. Al final acabas hablando de sillas.

Chema. Trabajo en serie.

Iñaki. Exactamente. Cuando tienes que levantar a diez personas en una hora haces *raca, raca, raca* y te da igual si les duele ahí, acá... Dices «pantalones, baño, hasta luego». Y eso un día y otro día. Los habrá que tengan más vocación pero por mucha vocación que tengas, te olvidas.

Rebeca. Yo opino que es un trabajo bastante más duro que el de AP, como trabajo físico por ejemplo.

Trabajo y relación personal. Ambigüedades y dificultades del trabajo de AP

Eva. El trabajo de AP es físico pero también mental: se genera un vínculo con el usuario. No te limitas a cambiar la cama y a asear a la persona.

Iñaki. Para trabajar como asistente personal necesitas tener muchísimos recursos, tanto a nivel mental como psicológico.

Pepe. ¿Qué peso y diferencia puede generar pensar que la persona con la que trabajas depende de ti o lo contrario, que se trata de una persona autónoma y que tu trabajo consiste precisamente en hacer lo que ella te pida?

Rebeca. Depende de ti hasta cierto punto. Es la usuaria la que toma las decisiones y tú la apoyas, pero es ella quien decide lo que necesita hacer cada día.

Pepe. Sí, pero me refería a un tipo de cuidador como los del CAMF, con una visión de la persona como alguien a quien le tengo que hacer «las cosas que hay que hacer», cuando la idea del AP sería más «él me dice, yo hago». Y a la influencia sobre el tipo de vínculo que se genera desde esas diferentes posiciones.

Iñaki. Debido al número de personas, en una residencia la mitad de las veces al residente no le preguntan: «¿Qué quieres que haga hoy?» o «¿Qué camisa quieres que te ponga?».

Chema. Cuando acuestas a 20 personas el vínculo es impersonal. Y también te digo una cosa, el tema del AP es muy sutil. Porque tú vas a una oficina y sabes que manda tu jefe. Pero cuando trabajas de asistente personal sabes lo que la otra persona quiere, pero a la vez se va creando una relación de buen rollo. A veces no puedes medir el buen rollo, hasta dónde llega. A veces te metes en el *colegueo* y te olvidas de que tienes que obedecer. Y tienes que estar controlando. Controlar eso, que es muy sutil, hace este trabajo mucho más complicado.

Iñaki. Pero también hay una relación laboral. Tienes tus horarios y demás.

Chema. Sí, claro, pero cuando existe una relación personal te puedes meter en la espiral del buen rollo y terminar haciéndote colega.

Rebeca. No es fácil.

Iñaki. Claro que no es fácil.

Entrevistas, negociaciones y condiciones laborales de los AP

Marisa. Estaba pensando en la «negociación» de las condiciones laborales de Alejandro, ¿cómo son vuestras entrevistas de trabajo?

Rebeca. Es una relación laboral. Tú tienes que hacer unas cosas y la persona que te contrata es responsable de otras. Ella puede poner pegas y, al revés, a ti te pueden exigir demasiado: o muchas horas o trabajar fuera del horario convenido porque no tiene a nadie más.

Pepe. ¿Y cómo influye ahí el buen rollo?

Rebeca. Pues tienes que tenerlo muy claro. El aprendizaje más complicado está ahí. Que el usuario sepa cortar, decirse «por aquí no». Y el asistente igual. De lo contrario te vas metiendo en favores.

Chema. Es que tu jefe se convierte en amigo. Te parece normal que te pida o tú pedirle y llega un momento en que piensas «con otro trabajo esto no sería así».

Rebeca. Un día te dicen que te quedes media hora más. Piensas «bueno, es sólo media hora, ¡bah!». Al día siguiente te lo vuelven a pedir y finalmente la excepción se convierte en norma. Entonces tienes que decir desde el principio: «Bueno, vale, me quedo una hora pero o bien me la pagas, o bien me la devuelves».

Pepe. Y por vuestra experiencia, ¿eso se maneja bien, mal?

Rebeca. Hombre, a mí ya no, pero cuando empecé... Yo aprendí de cometer muchos errores, pero claro, llevo más de 5 años. Si alguien me hubiera explicado algo podría haber evitado unos cuantos.

Iñaki. Hay que dejar claro que es una relación profesional, «yo me quedo una hora más pero tú me la me pagas».

Chema. Yo no veo tanto el problema en pagar. Son horas que quitas a tu vida. Si has estado diez horas y te piden dos más y al día siguiente te piden cinco, entonces tú te dices «es que me da igual lo que me pague, yo necesito hacer otras cosas». No siempre es el dinero, sino que necesitas hacer otras cosas.

Violeta. A mí me gustaría saber cómo os organizáis. Por eso que contáis de que un día curráis diez horas y otro doce. O sea, ¿cuántas horas semanales trabajáis finalmente? Creo que es importante para el tema de organizarse la vida.

Iñaki. A ti te dicen las horas que el trabajo requiere y según eso ya negocias el resto.

Marisa. Pero, en general, ¿cuántas horas trabajáis? Y aparte del tiempo, ¿qué es lo que se negocia?

Eva. Se puede hablar de la disponibilidad, de la flexibilidad.

Violeta. Y esto puede suponer tanto una ventaja como una desventaja.

Chema. Yo lo veo más como una desventaja.

Violeta. Que el trabajo sea muy flexible puede ser una maravilla porque te permite compaginarlo con otras cosas.

Guillem. Yo tengo otro trabajo entre semana, mi disponibilidad es de fines de semana y en un día hago diez horas. Si me llama: «Oye, ¿podrías venir mañana? Es que no tengo a nadie...», yo, si puedo lanzarme, voy. Pero lo tengo muy claro. Ahí se hacen favores. Si hoy trabajo once en vez de diez horas, mañana salgo antes. Ahí bien, genial. Hay momentos en los que lo tienes que tener muy claro, ser muy frío y recordar que esto es un trabajo.

Iñaki. Es eso, tienes que ser muy profesional.

Eva. Tienes que decirle que te diga tu horario y cuanto antes mejor.

Rebeca. Sí, sí. Es que por ejemplo salir antes a mí me rompe igualmente los esquemas. No tener un horario fijo, vaya. A lo mejor yo salgo normalmente a las 22 y a las 22:30 he quedado en no-sé-dónde. Y si al final salgo a las 18:00 y estoy en la otra punta de Madrid, ¿qué hago?

Chema. Claro, lo que nos interesa a nosotros es que el horario sea fijo y lo que le interesa a la persona con diversidad funcional es que sea lo más flexible posible. Entonces tenemos que encontrar un punto medio.

Iñaki. Mi primera semana fue horrible porque yo no sabía cuando trabajaba. Fue un descontrol. Yo le dije que me avisara con 3 días de antelación por lo menos, para poder organizarme. Y él me dijo: «Para mí también es difícil saber el lunes lo que voy a hacer el domingo». Pero entonces, ¿qué vale más, la vida de uno o la vida de otro?

Eva. Yo antes trabajaba mogollón porque hacía mañanas, tardes y fines de semana. Tenía tiempo y el dinero me venía bien. Ahora no tengo tiempo y ya no puedo. Mis amigas me decían: «Pero, ¿cómo vas a decirle que no?». ¿Y cómo no voy a decirle que no? ¿Acaso mi vida no vale nada? La gente de fuera lo ve más como que eres un alma buena, caritativa, y tienes que tragar con todo porque él está en una peor posición, según ellos.

Iñaki. Yo me he ganado el cielo ya. Puede que la persona no sepa qué va a hacer el domingo pero a mí no me importa. Conmigo se cuenta tales horas y para poder cambiarlo, se pregunta. A menos que sea algo gordo, que todo el mundo tiene corazón, pero hay que llegar a un punto en el que pedir un mínimo. Aquí todo el mundo da y él es el primero en hacerme favores.

El reconocimiento del trabajo de AP

Pepe. Hemos hablado de vuestra empatía hacia la situación de las personas con diversidad pero, ¿cómo es la de ellos hacia vosotros? No sé, a nivel de reconocimiento o algo así. A mí me chocó un poco, en el vídeo de ULOBA, esa persona con diversidad funcional que decía «ahora [con AP] ya puedo jugar con mis niños». Es un poco como cuando los locutores de fútbol dicen: «Vamos ganando». Y no vas ganando tú, sino el jugador. Hay usos en los que se estira el sujeto de la cosa pero también se camufla a otros. En este sentido, ¿cómo es la relación?

Iñaki. Creo que el reconocimiento viene únicamente de nuestros jefes. Porque no se nos reconoce ni a nivel institucional, ni económico, ni social.

Violeta. Sí, pero en el vídeo el que juega con los niños es el asistente, no la persona con diversidad. Parece que se pasa por la anulación del asistente como persona.

Iñaki. En mi opinión, esto forma parte del trabajo. La invisibilidad es parte de este trabajo. Y una parte básica además. Ahí viene lo difícil, porque en tu vida estás acostumbrado a tomar decisiones, a ser el protagonista. Y en ese espacio y tiempo tienes que estar pero no estar. Es un trabajo de contención.

Marisa. ¿Y cómo se lleva eso?

Rebeca. Simplemente acompañas.

Marisa. Esa expresión de ser los brazos y piernas es muy impactante porque supone que durante el trabajo tú desapareces, ¿o no?

Rebeca. Hay días en los que a lo mejor te implicas más y otros que no, pero estás ahí. A lo mejor la misma persona no quiere que te impliques pero sus amigos sí. Entonces te preguntas «¿y qué hago yo ahora?».

Iñaki. Esas situaciones son complicadas. Si el jefe no sabe medir y marcar las cosas...

Marisa. Pero también en el vídeo de ULOBA se ven diferencias en las relaciones entre AP y usuarios: la AP de la niña con autismo, por ejemplo, o la AP del chico ciego, lo que construyen es una auténtica relación. El chico ciego decía que con la AP podía hablar de determinadas cosas, de libros, etc. Y la chica con autismo y su AP jugaban

juntas. Estas cosas no son sólo de «yo te hago de asistente para que tú acudas a sitios», sino de ser con, de hacer juntos.

Rebeca. Ésa es una cosa buena que veo de este trabajo. Es todo el rato relación.

Formas de organizarse para exigir que toda persona diversa que así lo quiera pueda contratar a un AP. ¿Se trata de una lucha separada AP/usuario, de una lucha común o de una batalla de la sociedad en su conjunto?

Paulina. Cuando nosotras empezamos a tener relación con el FVI estábamos organizándonos con mujeres que hacen trabajo doméstico y que suelen atender a personas mayores, con discapacidad, etc. Desde nuestra perspectiva, un tema central eran las condiciones de realización de estos trabajos y las posibilidades de organización que podíamos generar para mejorarlas. El trabajo doméstico, que suele incluir trabajo con personas dependientes, es un trabajo que no está valorado ni en términos de salario ni de reconocimiento social. En ese momento se aprobó además la Ley de Dependencia.

Marisa. La primera vez que hablamos con gente del Foro, al mencionar las condiciones de trabajo de los AP, nos dijeron: «Bueno, pero los AP se han de organizar entre ellos». A nosotras, que no somos ni AP ni asistidas, nos parece, sin embargo, que estas luchas se cruzan.

Pepe. La pregunta sería, ¿qué luchas se pueden desarrollar desde esta posición?

Iñaki. Según lo veo, cada uno tiene que iniciar su lucha por separado, con el apoyo del otro, eso sí. La lucha por los derechos de las personas con diversidad la tendrán que iniciar ellos, aunque con nuestro apoyo, y la nuestra la tendríamos que iniciar nosotros, pero por nuestros propios derechos, porque evidentemente ellos son quienes nos pagan y tampoco van a pedir que nos suban los sueldos, ¿no? Estamos juntos pero cada uno tiene que iniciar su lucha.

Marisa. Bueno, pero a los usuarios les interesa que tengáis buenos derechos laborales porque eso revierte en la calidad del trabajo, ¿no?

Iñaki. Sí revierte y por eso les interesa, pero la lucha la tenemos que iniciar nosotros.

Maribel. En nuestra visita al CAMF vimos claramente que en el imaginario, tanto de los trabajadores como de los residentes, había

un antagonismo absoluto. Eran los unos contra los otros. Es cierto que se trata de otra situación, de una institución. Pero, ¡huy como nos planteemos así las cosas! Para mí está claro que estas batallas tienen que ir de la mano porque la realidad de la vida de los unos revierte efectivamente en la realidad de la vida de los otros. Pero es muy fácil que se produzca un falso antagonismo.

Iñaki. Sí, bueno, convergen en una lucha común, pero no es la misma...

Eva. Creo que la lucha debería ser conjunta, sobre todo porque aquí se mezcla la profesionalidad con el ámbito afectivo. Se crea un vínculo entre las dos personas y la lucha va más allá de lo que yo quiero, de lo que tú quieres: en realidad nos vamos a ayudar mutuamente.

Chema. Yo creo que la diferencia con la residencia es que la gente que trabaja ahí no llega a una empatía con el asistido, tienen varios y con unos se llevan mejor que con otros. No convives todo el día, como nosotros, que estás no sé cuantas horas y al final sabes lo que la otra persona quiere, puedes apoyarla más o que ella te apoye, y cada vez se piden las cosas con mayor naturalidad. Creo que ésa es la diferencia.

Iñaki. El otro día hablaba con mi usuario sobre la diferencia entre un AP y un cuidador. Él decía que la diferencia está básicamente en que un cuidador es el que se encuentra en residencias y centros de atención y un AP es el que promueve la vida independiente. Creo que habría que diferenciar entre cuidador y AP.

Chema. Pero no sólo por el lugar sino también por el sistema de trabajo, que es muy diferente.

Marisa. Lo que dices es clave porque tiene que ver con lo de cómo organizarse. Todo va relacionado, ¿qué hacemos nosotras aquí [por las personas de la Agencia Precaria]? ¿Desde dónde hablamos? ¿Como unas AP potenciales? ¿Como usuarias potenciales de AP? Lo que estamos diciendo es que se trata de trabajos, remunerados o no, que no se valoran: el hecho de que gente apoye a gente con dependencias que algunas veces pueden ser crónicas. Y suelen ser primero las familias y, en ellas, principalmente las mujeres, quienes se encargan de apoyar y hacer que la vida sea posible: cuando eres pequeña, cuando estás enferma, cuando tienes una diversidad. Y eso no se reconoce. Por eso creo que es una lucha conjunta: pensar juntos qué significa este trabajo y qué significa la interdependencia, más allá de que estratégicamente la gente que trabaja como AP tenga que juntarse para pedir cosas específicas. Porque se mueven ideas de lo social: ¿pensamos que la gente que es dependiente tiene suficiente

valor como para decidir sobre su vida o es cosa de una élite eso del modelo de Vida Independiente? ¿Pensamos que la gente que trabaja como AP tiene derecho a cobrar y trabajar en condiciones dignas o debe tratarse más bien de un trabajo vocacional, casualmente más asumido por mujeres que por hombres?

Iñaki. En plan resumen, salen dos luchas. Una, la de las condiciones y la dignidad del trabajo de AP, otra la del propio proyecto de vida independiente y los derechos de la gente con diversidad. Pero los asistentes tenemos que empezar por nuestra lucha y ahí unirnos a la de los derechos de la gente con diversidad. Porque como empecemos luchando por los derechos de ellos...

Maribel. ¡Pero es la misma lucha, la misma!

Marisa. Van a la par, de la mano.

Iñaki. Bueno, al principio, pero no al final. Por ejemplo en el salario se choca.

Chema. Ellos tienen que pedir una serie de recursos para poder llevar su vida independiente.

Violeta. Una serie de recursos que son también para vosotros y vosotras, es lo mismo. Por eso tenéis que pedir todos recursos para todos.

Iñaki. No, perdona. Nosotros somos uno de esos recursos. Están las ayudas técnicas, está la accesibilidad de viviendas y entorno, está la tecnología... ¡y después está la asistencia personal! Nosotros somos algo básico pero no fundamental.

Marisa. Pero hay muchas cosas a las que os habéis referido como problemas que desde una organización cooperativa tipo ULOBA...

Chema. ¿Una cooperativa de AP?

Iñaki. Lo que tenemos que hacer es que exista la figura laboral con un convenio laboral en condiciones. ¡Eso es lo que tenemos que hacer! Y paralelamente apoyar la lucha por el derecho a la vida independiente. Pero tenemos que centrarnos en eso porque si no, nos van a dar por saco.

Chema. Tenemos que ver nuestra profesión desde nuestro punto de vista y desde el punto de vista del usuario. De lo contrario, el proyecto se acaba [por la OVI] y con él, los AP.

Pepe. Claro, por eso la lucha es conjunta.

Iñaki. Nosotros trabajamos con usuarios que forman parte de la OVI y, en general, son gente muy formada y metida en el rollo.

Eva. Estamos con una élite.

Guillem. Sí, y con una preparación muy alta.

Rebeca. Una de las razones es que la posibilidad de poder tener un AP a través de la OVI depende de un proyecto de «vida activa», es decir, trabajo y/o estudios.

Chema. Y eso funciona como un filtro.

Iñaki. Por eso es interesante que aparezca la figura del AP profesional, para poder llegar a más gente.

Pepe. Es una rivalidad imposible porque va en contra de que existan tanto AP como personas con diversidad que vivan de forma autónoma. Porque si el Estado tiende a encerrar a la gente en residencias nunca se le va a ocurrir dar dinero para que todo el mundo que lo necesite tenga AP. Ahí hay una batalla que afecta a todas las partes.

Iñaki. ¡Pero fíjate dónde estamos nosotros! El FVI empezó hace siete años y mira dónde están ya. Y nosotros mira dónde estamos: ¡ni nos hemos juntado! Tenemos que empezar por ahí.

Eva. De todas formas va mucho en la mentalidad de la sociedad. En Suecia, por ejemplo, la mentalidad de la vida independiente es la que tiene todo el mundo, por eso están tan avanzados en esto.

Chema. ¡Cuidado, que también ellos han tenido que salir a la calle a manifestarse!

Iñaki. ¡Pues nos pasamos los correos y fundamos el Foro de Asistentes Personales Independientes!

Plenario de los dos talleres

Autonomía y relación AP / usuario: un equilibrio en construcción permanente

Marisa. Me gustaría saber de qué habéis hablado en vuestro grupo...

Javier. Le hemos dado muchas vueltas a todo. Hemos hablado de que si uno quiere un asistente personal es, entre otras cosas, para no sentirse una carga, y de que algunas personas ya ponían en práctica el modelo de vida independiente antes de este proyecto, antes de que surgiera la propia OVI.

Cristina. También hemos dicho que el Movimiento de Vida Independiente nos permitió a algunos poner nombre a cosas que ya estábamos haciendo. Algunos de nosotros teníamos una vida independiente *sui generis*, no teníamos asistente personal pero queríamos funcionar como si lo tuviéramos. Aún no sabíamos que era posible, que podíamos tener una vida activa. El Foro y el Movimiento de Vida Independiente nos permitieron elaborar un discurso sobre estos temas y hablar de asistencia personal, de autonomía y de este tipo de cosas.

Tomi. A mí me ha llamado la atención la idea de querer un asistente personal para no deberle nada a nadie y el deseo, a la vez, de que nadie controle mi vida. La relación de esa demanda con el pedirle al asistente personal que no invada mi vida, que no tome mis decisiones.

Cristina. A mí una cosa que me ha gustado mucho y que se ha dicho es que cuando entra un AP nuevo en tu vida hay ciertas expectativas, de no saber muy bien qué va a pasar. Y para eso son las entrevistas. También hemos dicho que es muy difícil ponerlo todo claro en una entrevista porque algunas cosas dependen de la relación que se va estableciendo: surgen cosas que no puedes prever y hay que respetarlas. Pero sí creo que en la entrevista se pueden dar ciertas pautas de cosas que no vas a tolerar, que no quieres; de cómo quieres que se hagan las cosas, que se desarrolle esa relación. Crear cierto esquema aunque luego surjan conflictos porque, evidentemente, no puedes poner en un contrato todo lo que va a ser la vida de una persona ni adivinar las necesidades que vas a tener en un determinado momento. La vida cambia y todo cambia. Hay que crear en el AP la conciencia de que se trata de una necesidad real, de que no está trabajando con cajas, de que no puede decir «hoy no trabajo».

JavierAM. Como comenta Cristina, es importante esa idea de que no se puede decir una hora antes «hoy no puedo ir a trabajar»; de que no pueden dejarte desvalido a capricho. Éste es uno de los principales puntos en los que se tiene que concienciar el AP.

Javier. Y viceversa. Que la persona asistida se dé cuenta de que la otra también tiene su vida. Y de que no siempre está esa disponibilidad de «hoy una hora más», «mañana dos horas», etc.; de que a veces este trabajo es impagable.

Silvia. Son muy importantes el respeto, la comunicación y la discreción.

Iñaki. Sí, pero tiene que ser en ambas direcciones. Al principio, ninguna de las partes nos conocemos pero luego llega un momento en el que cada uno sabe muchas cosas del otro y es necesaria la discreción.

Chema. Me ha parecido curioso lo que tú has dicho de la privacidad de la persona con diversidad, porque es una de las paradojas: está el que no invadan mi vida pero, a la vez, la presencia necesaria del AP. ¿Y cómo hace el AP para no invadir la vida del usuario? Se invisibiliza.

Paco. Esto ha surgido como una contradicción. Por un lado, ese «no me invadas porque necesito mi espacio» pero, por otro, ejemplos como el del cine: en un momento determinado te apetece ir al cine con tu AP. No es sólo una relación laboral. No te vas al cine y tu asistente personal te acompaña, sino que aprovechas que tienes a ese asistente personal concreto para irte al cine con él.

Alejandro. Pero, cuando fuiste al cine con tu AP, ¿él estaba trabajando? Desde el momento en que alguien está cobrando un dinero, está trabajando y, en su trabajo, se va al cine contigo. Al día siguiente, en otra situación, sigue trabajando e igual le toca ser invisible.

JavierAM. Lo que digo es que en ningún momento he puesto en ningún contrato con mi AP ni en ningún listado «tú tienes que ser simpático conmigo cuando vayamos al cine». Pero a veces estás con una persona que te cae simpática y te apetece ir al cine con ella mejor que ir solo. No es sólo «mira tienes que venir porque necesito que me ayudes a pagar la entrada». El AP viene como trabajador pero es algo más que un trabajador.

Javier. Tienes que estar a gusto con la persona con la que curras. Si no estás a gusto con tu AP, no le dices «vamos al cine».

Iñaki. Yo puedo sentirme de puta madre contigo y pasarlo muy bien en el cine y eso no quita que esté trabajando, y que quizá prefiriera estar en otro sitio y no pueda, porque éste es mi trabajo.

Javier. ¿Puede un asistente personal objetar? Imagínate que tú trabajas en algo rocambolesco y le pides a tu AP que, por ejemplo, robe por ti. Pues depende, depende también de la flexibilidad que él tenga contigo.

Paco. Cuando llevas mucho tiempo con tu asistente personal sabes más o menos lo que puedes hacer y lo que puedes esperar. Y evitas cosas. Otro ejemplo, si yo soy homosexual y voy a bares de ambiente, ¿le puedo obligar a ir?

JavierAM. A mí me parece que todo esto muestra que, aunque debemos llevar todo lo que se pueda al terreno del contrato y la negociación, hay una dimensión ahí que se escapa de todo esto. Es necesario que haya una sensibilidad por ambas partes. Se establece cierta complicidad.

Paco. Si quisieras que todo estuviera absolutamente regulado, tanto por una parte como por la otra, sería imposible. Al final, lo que hace que la relación con tu asistente sea duradera es precisamente eso, que él se sienta a gusto y tú también. Eso es lo que hace que puedas tener una asistencia durante uno o dos años.

Javier. Que los dos estén a gusto. De todas formas, aunque se intente por ambas partes que el ambiente de trabajo sea agradable, es un trabajo. En el ejemplo de ir al cine con el asistente personal, puede ser una tarde divertida, entretenida, estupendo. Pero aunque esa parte de su trabajo sea más guay, sigue siendo trabajo. Es el mismo trabajo que cuando me está leyendo un libro, me está vistiendo o me está peinando. A mí me ha pasado estar en una fiesta y mi asistente personal estar pasándoselo muy bien, relacionándose muy bien y yo, de pronto, decirle «oye, estoy cansado, tenemos que irnos». Él estaba muy bien pero tenemos que irnos. Ahí es donde hay que darse cuenta de que se está trabajando. No se puede olvidar la profesionalidad.

Eva. No. Nosotros [los AP] también lo hemos comentado. Por ejemplo, con el tema del cine, nosotros, si vamos con los amigos, nos metemos en la película y nos quedamos abstraídos. Si vamos trabajando con vosotros, por supuesto que no. Estamos pendientes de vosotros. Entonces, para nosotros, también es distinto.

Pepe. Pues está bien, estoy atento y, además, he visto una película. Bueno, hay cosas peores.

Alejandro. También hay una cosa importante, imagínate que estás de vacaciones en la playa, tumbado y tal, y ves a tu asistente con una cara hasta los pies. Este tío, *¡jo!* Hotel de 5 estrellas, playa y demás, y ¡mira qué cara! Ya, pero es que está por obligación, no está porque quiere. Eso es importante no perderlo nunca de vista: saber que es una persona que contigo, aunque tú estés de asueto, está trabajando. Una persona no tiene que divertirse con las mismas cosas que tú, no le tienen por qué gustar las mismas cosas que a ti, no porque tú estés pasándotelo que te cagas tu asistente tiene que estar pasándoselo así. Pero nadie nace sabiendo, eso se aprende con el tiempo

Paco. Yo respecto a tu ejemplo sí creo que puedo tolerar que el asistente tenga una actitud seria, profesional, y desde luego que no se lo pase tan bien como yo, claro, pero de ahí a una actitud que te machaque... Eso creo que no debe ser, ¿no?

Alejandro. Si te machaca, no está haciendo bien su trabajo.

Eva. No, lo de las caras largas hay que evitarlo.

Alejandro. Sí, pero tú imagínate que aunque estemos en un paraíso, ese día te ha llamado tu novio y has discutido con él por teléfono. Pues tendrás un cara...

Chema. Ya, pero se crea un círculo recíproco, porque a mí me ha podido llamar mi pareja y yo tener la cara larga, pero a la persona a la que estoy atendiendo también le ha podido pasar lo mismo.

Iñaki. Pero él no está trabajando.

Alejandro. Uno va a El Corte inglés y la tía que le despacha tiene un mal día y le manda a paseo, o se va a la gasolinera y el gasolinero le pone la gasolina de cualquier manera porque ha discutido con su mujer.

Marisa. Pues no debería...

Alejandro. Pero pasa.

Marisa. Quiero decir que si una persona tiene muy mala hostia y me va a tratar mal, pues yo no voy a trabajar con ella. Y al revés: si he tenido un mal día y estoy trabajando como AP, pues me voy a tener que aguantar.

Chema. Nosotros tenemos que ser profesionales pero, ¿dónde me pone a mí, qué he firmado yo, dónde está escrito que tú tengas un día de mala hostia y yo te tenga que aguantar?

Alejandro. Que sí, que sí. Eso está claro. Al final tiene que haber una sensibilidad por parte de ambos.

Chema. Claro, los dos somos humanos.

Alejandro. Pues eso, que se trabaja con personas no con máquinas.

Modelo de Vida Independiente: ¿una lucha común?

Marta. A mí me parece muy difícil ser AP sin compartir el modelo de Vida Independiente.

Alejandro. Por eso es lo primero que preguntamos en las entrevistas, si se comparte ese modelo o no.

Marta. O sea, si tú no crees que todo el mundo tiene derecho a una vida autónoma, derecho al riesgo, a una serie de cosas, derecho a drogarse si le da la gana, ayudarle a suicidarse si quiere... Si no crees en eso...

Iñaki. Yo puedo creer que todo el mundo tiene derecho a mantener relaciones sexuales pero en cambio tener que hacerlo posible como asistente es algo distinto.

Marta. No iba por la parte de negociar las tareas. Lo que me parece interesante es empezar a desplazar el debate hacia el tema de la lucha común y en qué medida uno puede ser AP sin compartir un poco ese horizonte del modelo de Vida Independiente.

Javier. En la medida en la que necesite la pasta.

Chema. Claro, hay mucha gente que no forma parte de la política de El Corte Inglés pero trabaja en El Corte Inglés.

Alejandro. La mayoría de la gente no trabaja en lo que le gusta.

Pepe. A mí me parece mejor que un AP comparta el objetivo del derecho a una vida autónoma, justamente por esa cualidad que va más allá de lo meramente estipulado a priori. Hay un color que no está en el contrato. Y si tú piensas que una persona tiene derecho a tener

el sexo que quiera, tú no le tienes por qué dar ese servicio, pero sí vas a facilitar que satisfaga su deseo. Si no compartes esa idea, entonces le vas a decir «pues no, en mi contrato no figura esto» y fuera.

Marisa. Son dos cosas que se mezclan: por un lado, que tú compartas la necesidad del modelo de vida independiente, y por otro, el mínimo de afinidad necesaria para una relación AP/usuario. Esa idea en la que siempre insiste Rebeca de que con la persona que estés tienes que tener una sintonía. Yo puedo compartir la idea del modelo de Vida Independiente pero, por ejemplo, si mi asistido es del OPUS, lo pasaría fatal en la mitad de las cosas que hiciera. Y al revés.

Maribel. Quería retomar esa idea de un trabajo que va más allá de lo laboral, de esa cualidad. Hablamos todo el rato de jefe y trabajador. Pero a mí se me hace muy difícil pensar que este modelo de trabajo es igual que el de una fábrica donde está el jefe malo y el obrero sudando como loco. No es igual. Me parece un experimento muy rico para reinventar otro modelo de relación laboral, donde no tiene que mediar necesariamente el conflicto de intereses. En esta relación, todo lo que habláis de sensibilidad mutua, de comunicación recíproca… parece otra cosa, salen muchas potencialidades para reinventar la relación laboral. Y dado que es un modelo que está en peligro, que el proyecto de la OVI siempre se puede acabar si no hay presión para que continúe, pues sí tiene mucho sentido que los AP y los asistidos estén ahí con un interés común. La tensión en la que insistes, por ejemplo, que los intereses siempre vayan a ser opuestos...

Paco. Javier ha hablado de desplazar ese conflicto, de no enfocarlo como conflicto empleador-empleado, sino de llevarlo a la administración que es al fin y al cabo la que va a dar el dinero para hacer esto. Entre otras cosas, porque ésta cuenta con unas partidas presupuestarias que son las que son y una cosa es la lucha ideal y otra la política del día a día. Y, ¿qué es prioritario y qué no? Hemos hablado de que hay muchas cosas del proyecto que están bien, que son mucho mejor que la Ley, y de otras que cabe mejorar porque el proyecto de la OVI no es perfecto y tampoco es la solución. A la hora de establecer la agenda política, ¿cómo lo ordenas? Al final a mí me gustaría que el trabajo de AP fuera un trabajo bien remunerado y que los AP estuvieran contentos. Pero...

Marisa. Los problemas no se reducen al sueldo. Hay muchos problemas laborales que no tienen nada que ver con el sueldo. Y más en los trabajos de relación con personas.

Javier. Sí, pero si está mal pagado, está mal pagado.

Marisa. Pero eso no agota el abanico de conflictos.

Javier. No, no. No lo agota. Alivia uno.

Alejandro. Con 1.200 € cualquiera va a trabajar con nosotros con más tranquilidad.

Silvia. Pero también está, por ejemplo, el tema de la flexibilidad. El usuario quiere que el AP sea flexible. Y del otro lado, se ve la flexibilidad como algo negativo, algo que va en contra de tu tiempo libre. Ése es un punto importante que se puede debatir.

Violeta. En nuestro grupo la flexibilidad salía en los dos sentidos. Yo no haría esa división tan fuerte de flexibilidad entendida de manera opuesta. Había muchos matices.

Paco. Hay dos ámbitos. Uno es: ¿qué le pedimos a la administración para que esto sea un derecho universal, al que todos tengamos acceso, y en el que la gente esté pagada dignamente, donde exista un convenio, etc.? O sea, ¿cuál sería la lucha hacia arriba? Otra cosa es cómo nos relacionamos en el día a día con nuestro AP que, bueno, puedes tener un marco de normas, leyes, lo que tú quieras, pero lo aplicas en una relación concreta. Tanto el que contrata como el que es contratado puede entender o puede utilizar esa ley y ese marco normativo bien o mal. Y puede funcionar o no. Aun en el caso de que existieran leyes perfectas, que no existen ni existirán, la gente podría seguir usándolas mal. Sigue siendo una labor de aprendizaje día a día. Muy puntual. Muy micro. Una cosa es la lucha macro así a lo grande, grandes principios, grandes políticas estatales... Y otra cosa es «¡que tengo que contratar un AP!», «tengo que hacer una entrevista», etc.

Javier. Si yo fuera AP lo que querría es más pasta, un contrato regulado, una categoría profesional y un convenio, de manera que hubiera subsidio de desempleo y demás. Como cualquier otro trabajador. Eso es lo que yo querría si fuera AP. Y luego ya, lo demás: que si nos llevamos bien, que si nos llevamos mal.

Paco. Yo también creo que la remuneración ahora mismo se podría mejorar bastante. Sería algo que nos favorecería tanto a los asistentes personales como al usuario. Ambas partes saldrían ganado. El problema llega si sólo lo enfocas desde la administración, donde te hablan de presupuestos cerrados, por ejemplo.

Javier. Ya, pero imagínate que yo tengo pasta suficiente, que la administración me da 1.500 € para pagarte como AP. ¿Tú crees que a mí no me conviene más que ganes 700 en lugar de 800?

Laura. Depende de la caradura que tengas.

Javier. Es que la regulación de derechos está contemplada con caraduras incluidos.

Chema. Si pagas menos a tu AP, tendrás a tu lado a alguien con menos preparación y menos entusiasmo a la hora de trabajar.

Javier. Es que hay asuntos en los que no vamos a ponernos de acuerdo. Porque a vosotros os interesa una cosa que es normal que os interese y a nosotros nos interesa otra, que también es normal que nos interese.

María. Eso no quita que hay un marco mayor, una lucha más grande que tiene sentido. Hay un nivel micro, como decía Paulina, con una pugna por recursos, una negociación que puede ser más o menos amistosa o más o menos hostil, y una lucha macro para posibilitar que haya AP, que haya vida independiente. De la relación jefe-empleado, de la que hablaba Maribel, si se quita la noción de jefe y existe la posibilidad de negociación constante a nivel micro, creo que puede darse muy fácilmente un desvío hacia lo familiarista, hacia la buena voluntad, etc. Y ahí es donde entran las cosas que luego generan resentimiento, chantaje, presión, etc. Creo que insistir en la naturaleza laboral de la relación protege un poco a ambas partes de entrar en un plano más difícil de navegar. Esto conecta con lo que se dijo de la privacidad, de no tomar nada prestado y, por lo tanto, de no deber tampoco nada.

Precariedad y diversidad: ¿un terreno común desde el que plantar batalla?

Javier. Veo más puntos en común entre AP y precarias, ellos son precarios como vosotras en el aspecto laboral; aunque parece que vosotras no queréis salir de esa precariedad.

Marta. No creemos que se pueda salir de esa precariedad, no es algo como «qué guay, yo ya soy precaria, ya no soy trabajadora y me dedico a lo que me gusta». Se trata de algo social.

Marisa. La precariedad es una situación que vivimos todos y todas, que no depende sólo del trabajo, sino también de la ciudad en la que

vives, de cómo se considera que hay que atender a las personas que tienen dependencia, etc. Y una de las cosas que hacen la vida más precaria es esa división constante que intenta dejar a cada uno solo con su vida: tú tienes tus intereses, son los tuyos y peléalos por tu cuenta. Una de las cosas más interesantes y que más pueden mejorar las condiciones de vida, en general, pero también las cosas particulares como los sueldos, es juntarse y mezclarse.

JavierAM. Eso ya lo estamos haciendo.

Pepe. Sí, porque tenemos muchas cosas en común y no sólo con los AP, sino también con la gente diversa en el sentido de una precariedad más amplia, la precariedad de los cuerpos: todos nos hacemos viejos y hemos pensado en determinadas cosas. A pesar de las diferencias que se ven a flor de piel también hay muchas sintonías y es explorándolas como se pueden intentar formas políticas más «solidarizantes».

Marta. Es decir, ¿es pensable una batalla común de precarios, gente con diversidad funcional y AP? ¿Eso es imaginable o no? Por ejemplo, que haya más dinero público para pagar a los AP es algo que beneficia tanto a la gente que necesita asistencia como a sus cuidadores. Pero también hay batallas a plantar en el imaginario de todos: qué tipo de vida imaginamos, qué tipo de vejez, de infancia... Y ésas, me parece, merecen mucho la pena porque también cambian la vida.

Pepe. Creo que ahí podemos pensar la confluencia entre lo singular y lo común. Por ejemplo, estoy totalmente de acuerdo con lo que dice Maribel de que todos somos precarios pero claro, no de la misma forma. Entonces, ¿de qué manera hacemos un común que sea respetuoso con esa particularidad y esa singularidad de la diversidad funcional que todos creemos que hay que reconocer, defender y apoyar, pero un común donde unos no estén por hacer algo «por otros», sino porque todos pensamos que la filosofía del Foro de Vida Independiente, o lo que hemos ido conociendo de esa filosofía, podría hacerse extensible a toda la sociedad? Esa sociedad será mejor si incorpora las aportaciones del Foro de Vida Independiente, atravesadas por elementos feministas y por otras muchas líneas de un común que siempre está por construir. Más allá de que sea oportuno que haya espacios separados, a mí sí me parece un reto muy atractivo el tratar de construir una lucha conjunta.

Diversidad y acción política

¿Cómo pensar la acción política desde el discurso de la diversidad? Este taller tuvo lugar en Barcelona, con las amigas y amigos de la OVI de esta ciudad, en diciembre de 2010. La idea era pensar juntos en torno a las posibles derivas políticas de la batalla diversa. Nos habíamos planteado tres preguntas como detonantes de la conversación:

1. ¿Qué confluencias y articulaciones de luchas políticas serían posibles y deseables desde el discurso/práctica política de la diversidad?

2. ¿Qué sería pensar la acción política desde la diversidad: alianzas, formas de organización?

3. Si pensamos la crisis actual no tanto como el agujero negro que nos quieren vender para justificar nuevas vueltas de tuerca del neoliberalismo más salvaje, sino como una oportunidad para pensar radicalmente una verdadera «buena vida» para todas, ¿qué proponer desde nuestra idea de la diversidad?

Marisa. La idea sería abordar juntos la siguiente pregunta: la batalla desde el modelo de la diversidad, ¿es una pelea estratégica específica de la gente con diversidad funcional que no tiene acceso a unos derechos y lucha por tenerlos? ¿O estamos pensando en algo más, en cosas relacionadas con la vida en general, con la vida de todos, en cómo habitamos las ciudades, en cómo las diseñamos, en qué se prioriza a la hora de producir, qué cosas, qué tiempos, qué relaciones sociales?

Antonio. Creo que en la cuestión que planteas, la primera alternativa sobre la lucha por los derechos suena mal, ¿no? No se trata de buscar cosas especiales para unos pocos, sino de poner de manifiesto una característica humana: en ciertos momentos de la vida, en procesos más o menos prolongados, antes, después, necesitamos de manera intensa apoyos de otras personas para hacer lo más cotidiano. Tenemos que montar la historia de manera que eso sea visible o valioso para todo el mundo y que la gente pueda vivir como los demás; que todo el mundo pueda vivir bien esa realidad, que se vive desde muchos ángulos, desde el que recibe el apoyo, desde el que lo presta, desde los que hay alrededor, desde los que se lucran, desde los que hacen política con eso. Es como cuando quieres montar el

sistema de salud: tú no te preguntas cuáles son los derechos de los enfermos, lo que te preguntas es cómo monto esto para que cuando alguien necesite de este sistema lo use bien y tenga lo que necesite. Porque todo el mundo tiene claro que en la condición humana está el que en algún momento caigas enfermo. Lo nuestro, en cambio, se mira de otra manera y es lo mismo: necesitar apoyos para la vida cotidiana es algo humano que te pasa seguro cuando eres niño, muy probablemente cuando seas muy mayor, y en medio depende de cómo te vaya la cosa. Es algo que está ahí y no se trata de derechos para los que ahora los necesitan y los usan, para los diversos o como queramos llamarlo: la vida independiente es la libertad, la libertad fraterna, tener autonomía, pero no para aislarte, sino para crear lazos con tu entorno, lazos sanos, entre iguales.

Conrado. Creo que eso es lo inteligente, una cosa general: es como sembrar e ir más allá de lo que es la vida actual. Hay, sin embargo, una parte visceral, cuando ves que está en juego tu vida actual; tenemos prisa porque nuestra vida actual se está escapando. Eso existe y no es un problema de las personas con diversidad funcional, sino un problema de todas las personas. Pero no todo el mundo entiende esa visión de futuro. Hay gente que se queda tan encerrada en su día a día que, a partir de ahí, ya se siente discriminada, lo vive como una discriminación absoluta, no se ve como parte del mundo y no ve que su problema no es el único, sino uno de muchos. No ve tampoco las circunstancias sociales implicadas en ello.

Nuria. La supervivencia día a día te absorbe tanto que a veces no puedes escapar de ella.

Conrado. Pero, ¡cuánta gente no entiende lo nuestro y en cuanto les pasa a ellos se convierte en un problema absoluto!

JavierAM. Lo que yo he aprendido trabajando con la Agencia es... Lo explico con un ejemplo que ha puesto Pepe un par de veces y que me parece muy bueno. Si yo quiero subir a un autobús, el hecho de que pueda o no entrar en el mismo es un problema directo para mí, claro, porque si no puedo coger el autobús estaré puteado y no podré ir a donde pensaba; pero también es, o debiera ser, un problema para el resto de la gente que sí puede coger el autobús, ya que se está perdiendo algo y viven en una sociedad donde hay una parte que no entra en el autobús, donde hay gente que no está representada. Ya no es un problema solamente mío, sino un problema de todo el mundo. La cuestión es cómo se puede articular esto, cómo se puede transmitir este tipo de mensaje.

Conrado. Me parece que el mensaje básico es decir «bueno, yo puedo tener ahora una diversidad funcional y tú no, pero es que la raza humana es esto, no se trata sólo de unos sí y otros no». Hay que comunicar que todos somos lo mismo y no somos otra cosa. Lo que ocurre es que las perspectivas cambian. Si tú estás en la ciudad de Barcelona y ves un tornado desde el Tibidabo dices «coño, aquellos de allí están jodidos», porque en ese momento tú estás a salvo del tornado. Pero es que el problema es para toda la población, el tornado está allí para tocarle los huevos a toda la población y eso es lo que tenemos que comunicar: «Nos afecta a todos y no sólo a unos cuantos». Me parece que es la misma guerra pero con dos batallas distintas, una es más próxima, pero a mí la que realmente me interesa es la de fondo.

Pepe. Hace un tiempo leía en un libro una crítica sobre el modelo que hoy se estaba imponiendo para conseguir cambios políticos. No recuerdo el término en concreto, pero se referían exactamente a lo que entendemos por *minusvalidismo*. A la consideración de cómo hoy se ha convertido en herramienta para conseguir cambios políticos delimitar un conjunto particular de personas que tiene un problema que los convierte en víctimas. Y además señalando que eso es una pequeña disfunción de esta sociedad perfecta, que, en general, funciona bien, que tiene unas normas adecuadas. Por lo tanto, si nosotros restituimos esa pequeña disfunción, la cosa irá bien. Y se trataría de un problema que sólo afecta a unos pocos. Es como un pinchazo en una rueda: se pone otra rueda y ya está, porque el coche, en general, va bien. Esta forma de hacer política funciona en muchos ámbitos. Y creo que nosotros apostamos por una forma de hacer política muy distinta, que insiste en que no se trata sólo de una cuestión particular, que no es una cuestión solamente de que lo mío tenga encaje dentro del buen funcionamiento de todo, sino que hay que cambiar el todo y es, por lo tanto, una lucha para todos. No es una cuestión más o menos defensiva, sino afirmativa: «Aquí estamos gente que podemos decidir por nosotros mismos». A mí no sólo me interesa esta lucha política concreta, sino un estilo de hacer política que creo necesario defender en los tiempos que corren, donde cada vez más el modelo de acción política es el del humanitarismo victimizador: la ONG tal que viene a ayudar a los pobres, al inmigrante del cayuco, pobrecito... pero para el resto de cosas tenemos mecanismos de exclusión súper-fuertes: policía, controles de fronteras, sanciones, medios de comunicación...

María. Estaba pensando mientras hablabas que, por ejemplo, el colectivo gay ha conseguido mogollón de cosas y no ha ido dando pena, al menos eso es lo que yo percibo, a mí no me dan lástima y han triunfado.



Marisa. Yo creo que normalmente uno hace su problema colectivo o lo politiza y se junta con otros desde una experiencia concreta, particular, desde un problema que comparte con algunos y no con todos. Reconoce a otros a partir de una experiencia compartida y se pone a pelear. Lo veo así y además me parece bien. Creo que una cosa es partir de un problema particular común y otra, situarse como

víctima. Partiendo de un problema común, un grupo puede colocarse en el papel de víctima y convertirse así en objeto de ayuda de ONGs, Estado, asociaciones de todo tipo, etc., o puede buscar una autonomía a la hora de decidir y desde esa experiencia particular, decir: «Nosotros, que tenemos el privilegio de ver el mundo desde aquí, podemos, desde nuestra lucha particular, cambiar lo que había para que sea mejor para todos». Nosotros, por ejemplo, hemos tenido mucho debate con el tema de la independencia. ¿Por qué? Porque partir de un problema particular, aunque sea de opresión, no tiene por qué llevar a un movimiento subversivo: la cosa puede quedarse en un «yo también quiero mi parte del pastel» pero sin remover mucho lo que ya había, de forma que siempre habrá otra gente que se quede fuera. La pelea por el matrimonio gay iba un poco en esta línea: en vez de protestar porque ciertos derechos estuvieran asignados a un estatus particular ligado a las relaciones afectivas, se podría haber pensado que las facilidades para el acceso a la vivienda, por ejemplo, deberían depender de los ingresos de la gente, o el tema de herencias, a la decisión de las personas y no a los lazos familiares, etc. Me parece que cuando las batallas son para generar privilegios y no nuevos derechos hay un problema. Hemos tenido mucho debate porque cuando se hablaba de independencia, la gente repetía «queremos lo normal, lo que tiene todo el mundo». Pero, ¿qué es lo normal y lo que tiene todo el mundo? ¿Y por qué eso, tan normal y que tiene todo el mundo, resulta que deja a la mitad de la gente fuera?

Nuria. Yo la normalidad la noto como una opresión. Si tu ideal es la normalidad, primero te tienes que cuestionar qué es lo normal, por qué, y si te oprime ser como los demás.

Conrado. Cada uno es un individuo y como individuo es un ser específico. Igual que cuando oigo eso de los que somos diversos y los que no lo somos... Para mí todos somos diversos funcionales.

Nuria. Diversidad funcional es una palabra como diversidad cultural y a la hora de definir la diversidad cultural da igual a qué etnia o cultura perteneces, es un término amplio. Lo que pasa es que cuando vas a lo concreto al final se entiende diversidad funcional como los que estamos discriminados por nuestra diferencia y ahí ya se hacen dos grupos. En «diversidad funcional» hay un solo grupo.

Conrado. Entiendo que se pueda hablar de reivindicaciones por parte de las personas que son discriminadas por su diversidad funcional, pero para mí lo bonito del término es que engloba a cualquiera. Si solamente lo atribuimos a algunos de nosotros y al final socialmente se reconoce como un término exclusivo de algunos, nos arriesgamos a que tarde o temprano sea una etiqueta que nos discrimine o se asocie

a connotaciones negativas. Pero si es un término que engloba a la población en general, no adquirirá esa connotación negativa.

Antonio. También puede ser que el término englobe a todos y no diga nada. Porque, ¿todos somos diversos funcionales? De unos lo decimos y de otros no, porque entendemos que sólo unos sufren discriminación por su característica de diversidad. Chema también es diverso funcional porque tiene un problema visual, pero lo discriminan menos que a mí porque con las gafas ya lo tiene arreglado, en cambio lo mío es más complicado. Lo suyo está bien organizado. Si él tuviese que fabricar y graduarse las gafas, estaba perdido, no tendría el apoyo que necesita, pero la sociedad se ha organizado para que disponga de gafas y ya lo tiene arreglado. Yo en cambio necesito cosas que no están del todo arregladas. En el ejemplo que ponía Nuria de que todos somos diversos culturales, sí, pero lo decimos referido a alguien que ve restringidos sus derechos por provenir de una cultura diferente a la propia.

Chema. Habéis hablado de que todos somos diversas, diversos, y eso lo veo como el fin último. A la hora de la operatividad y de conseguir objetivos a corto plazo, muchas veces se consigue más trabajando por el colectivo en concreto y centrándose en cosas específicas. Yo puedo ser diverso funcional pero no necesito un AP. Ahí está la complejidad: contribuir a lo universal y a la singularidad de cada uno, que todos seamos iguales pero diferentes a la vez, con los mismos derechos pero también respetando la necesidad y derechos de cada quien. Yo sí creo que todos somos diversos pero he tenido esta discusión con gente vinculada a la acción social y algunos me ha dicho: «Yo no soy una discapacitada».

Antonio. Yo te diría lo mismo [risas]. Para mí el punto más interesante es a dónde nos lleva esta lucha. Y ahora que se empieza a implantar la asistencia personal también se está viendo la condición que nos ponen: o trabajar, o estudiar.[23] Ahí vamos por el camino del movimiento gay, es decir, nos terminaremos apuntando a lo que sea para trabajar o estudiar, en lugar de decir «¡relax!, que a lo mejor tampoco hace falta que todo el mundo curre o estudie». Otra cosa

---

23 Como ha sido mencionado, las experiencias piloto, gestionadas por las OVI, que han conseguido financiación de algunas comunidades autónomas, como en Barcelona y Madrid, para promocionar el acceso a la asistencia personal, se basan en unos «proyectos de vida» que han de presentar las personas aspirantes a tener un asistente personal. Estos proyectos piloto, en el caso de Barcelona, no exigen más contraprestación que la de tener reconocido el baremo de dependencia, mientras que el art. 19 de la «Ley de Dependencia» limita el acceso a aquéllos que demuestren llevar una vida «activa», es decir, tener un trabajo remunerado o estar realizando estudios formales.

es generar herramientas para que quien quiera estudiar o trabajar pueda hacerlo con las mismas oportunidades que tiene cualquier otra persona, pero no condicionarlo todo a que tú acabes encajando en ese modelo productivo ya montado. Nuestra aportación, nuestra lucha vital inmediata, es conseguir las herramientas para que eso sea posible, pero no debemos perder de vista la reivindicación de que nos dejen ser como somos. No sólo tener las herramientas para poder encajar en esto, sino la posibilidad de poder cambiarlo. Una sociedad donde no sea imprescindible ser productivo para poder vivir dignamente, que tengas la oportunidad de participar en la sociedad como mejor puedas sin que tu vida esté condicionada por eso. Aquí en Barcelona, desde que empezamos el proyecto piloto, hemos estado en contacto con la gente que trabaja el tema de la renta básica de ciudadanía, porque nuestro proyecto nos proporcionaba AP pero la gente no tenía pasta para los gastos ordinarios. Al final conectas con otra gente que tampoco tiene pasta para los gastos ordinarios. La renta universal es una manera de que la gente viva más libre y se empodere, algo que se puede ver claramente en un grupo de gente con diversidad funcional. Reconozco que esto no es nada obvio. Aquí venimos de un punto en el que la gente o estaba hundida en la miseria o se creía que era un superhéroe y podía con todo. Lo primero es triste pero lo segundo es agotador; es lo que les ha pasado en parte a las mujeres: en lugar de cambiar todo el modelo productivo y reproductivo, lo que han hecho es obtener derechos para encajar en el modelo productivo y ahora la casa, los niños, el trabajo... ¡todo!

María. Pero ésa era la única forma de salir a la luz, de expresar el deseo de salir, tan fuerte, de las mujeres.

Antonio. Sí, es la parte que decía Conrado de la premura de la inmediatez. Pero el paso más difícil es que lo urgente no te haga perder de vista lo importante. Hay que trabajarlo, pero siempre pensando en lo que podemos aportar, desde nuestra experiencia vital, para cambiar el modelo, hacia otro que sea mejor para todo el mundo. Eso es muy difícil, otros grupos humanos como las mujeres o los movimientos por las libertades sexuales han hecho un proceso más de encajar que de transformar. Aunque también es cierto que el encajar ya produce una cierta transformación porque la convivencia es poderosa.

JavierAM. Faltaría aquí la pregunta de cómo te imaginas o cómo se imagina la gente una sociedad en la que el valor productivo no fuera el valor imperante. En uno de los debates Agencia-Foro, una de las cosas que más se planteó era «yo quiero tener los mismos problemas que tiene el resto de la gente». Ése era uno de los presupuestos de partida del Foro. O sea, «yo quiero colocarme en un plano de igualdad, lo

que supone tener los mismos problemas que tiene la gente y no andar preocupándome de cómo me levanto o cómo me acuesto».

Nuria. Tú hablas de igualdad de oportunidades pero como grupo también es necesario reivindicar una identidad en positivo y tener ese sentimiento de orgullo que te permita poder darle la vuelta a las cosas. Aquí lo que hay que remover viene de abajo, de darle valor a la vida de todos, porque desde el momento en que la fragilidad humana es común, nosotros somos la consecuencia visible de esa fragilidad humana que la gente niega. «¿Que no lo queréis ver?». «Pues bueno... ». Ahora mismo lo de matarnos queda feo, pero no verte es una manera de negarte la vida, de decir «eres molesto», «eres un ser impropio», «eres una carga social». Eso está, pero lo peor es el tema de la violencia simbólica, de los estereotipos, de los roles sociales que hemos incorporado e interiorizado, de que hay que ser sumiso, de que hay que agradecer, de que hay que saber pedir para poder subsistir porque bastante dura es la vida ya, ¿no? Ahí nos movemos y la gente no considera que esté discriminada en cuanto a derechos, sino que piensa que su vida es muy dura y que «bastante tengo con lo que tengo». Ahí es donde se sitúa la gente y yo lo entiendo, no estamos todos en la misma situación o posición privilegiada, como la mía actual. También he estado en otras posiciones, en la residencia no podía reivindicar y reclamar mis derechos. Ser consciente de que se está discriminada es una posición ideal, y desde ahí decía que la normalidad es una trampa, una perversión, porque la normalidad parece ser ese patrón de productividad. Vamos a conseguir estudiar, trabajar... Pero, ¿para qué? ¿Eso es lo que te garantiza ser igual a los demás? ¿Cuánta gente con diversidad estudia, trabaja, y le dicen que es porque hay un porcentaje reservado para ellos? Se trata de dar valor a unas vidas que nadie reconoce, y desde ese punto es desde donde conseguiremos desmontar realmente todo lo demás.

Pepe. Para mí debemos pensar qué forma de organización colectiva queremos para generar esa forma de vivir. Estoy pensando en la vida concreta, en cómo puedes sobrevivir en el mejor sentido de la palabra, porque creo que sobrevivir es una palabra ya muy desplazada hacia el victimismo. Algo como «yo lo único que quiero es sobrevivir» y no, no y no, yo no quiero solo sobrevivir, yo quiero mucho más. Y para mí, la forma de hacer algo con todo esto tiene valor en sí misma, cómo tejer un tejido colectivo, qué nos inventamos para poder vivir frente a esa normalidad. También comparto que instalarte en el lugar que esperan para ti, conformarte con ese lugar o esa idea de normalidad que habéis criticado, es un problema principal a evitar. El lugar de víctima está esperándote, y cuando el que es colocado en su lugar de víctima dice que no se conforma con ese lugar, empieza lo interesante.

Conrado. Cuando tu problema deja de ser el problema único y exclusivo que hay en el mundo, y que desgraciadamente te ha tocado, y pasa a ser uno más entre las muchas circunstancias que hay, esto te permite trabajar con otros en tu día a día. Y para buscar ideas para lo mío, me pueden interesar cosas como trabajar con mujeres maltratadas, por ejemplo; la cosa es sentirme solidario y sentir que en ese tema también puedo aportar algo de colaboración mutua. Ahí es donde me siento reflejado como uno más, en el sentido de que salgo a la calle, y no digo que vaya buscando a gente con problemas, pero ahí es donde me siento igual al otro. Y si el otro me identifica como aquel que tiene verdaderamente problemas, cuando nos ponemos a hablar siempre surgen los suyos aunque no sean tan visibles como los míos. Hay cosas que nadie tiene totalmente resueltas y hay que trabajar para encontrar herramientas y soluciones. El hecho de encontrarme en un grupo de iguales que tiene estas inquietudes, que no ve el problema dentro de uno, sino, en todo caso, en la sociedad, hace que no quiera «tener los mismos problemas que los demás».

Nuria. Luchar por lo nuestro y a la vez intentar construir puentes con los movimientos que trabajan por una transformación social. No hay transformación social sin derecho a la vida, a la autogestión de la vida, a decidir sobre tu propio cuerpo, tu propia vida, lo más local, lo más cercano, y ése es el punto que te puede hacer conectar con otra gente: la autogestión. Pero también hace falta que los otros conecten, que vean que lo nuestro es una lucha política y no asistencialismo. Es como con las mujeres, que tiene que ser una lucha conjunta, de toda la sociedad, pero enfocada desde el feminismo. Nosotros igual: queremos conseguir que la sociedad sea abierta a la diversidad funcional y eso va más allá de que la reivindicación provenga de un diverso funcional.

Marisa. Pero para compartir una lucha, ésta te tiene que enganchar en algo, ¿no? Hay que comunicar algo, establecer una conexión con los demás. Estaba pensando que cuando hablamos de las batallas políticas, parece que hablamos de unos pasos obligatorios: primero tienes que identificar tu malestar, luego sentir que tienes derecho a reclamar, después juntarte con otros para sentirte respaldado o para tener fuerza, y terminar peleando juntos por alcanzar el lugar de los demás. Unas fases que pasan primero por lo identitario, para acceder después a lo que ya hay y, desde ahí, dedicarse a cambiar el sistema. Creo que ahora mismo eso no está funcionando y que tiene que haber un cortocircuito en ese trayecto: quizá sea necesario pasar por esas fases, no sé, pero también lo es saber comunicar las ideas más subversivas por el camino, para contagiar a otros que no comparten nuestra experiencia de vida, e ir juntos más lejos. En la

lucha feminista se han quedado muchas ideas por el camino debido precisamente a ese paso previo de inclusión en el sistema.

Antonio. Yo creo que lo más potente es la idea de que la productividad no sea una condición para la ciudadanía.

Marisa. Pero, ¿qué es la productividad para ti?

Antonio. En el sistema que tenemos montado: trabajar, tener un trabajo remunerado, cumplir. Y el estudio es una fase previa de eso. Romper con la productividad es la idea que más aterra. Recuerdo que cuando se hizo el debate sobre la renta básica de ciudadanía en el Congreso de los diputados, uno del PNV lo definió con estas palabras: «Recibir dinero sin trabajar, ¡eso es diabólico!». En todo este sistema, ¿qué puntos son los que de manera más potente tocan nuestra realidad? Para mí, el tema de la productividad laboral. Si todos los que estamos aquí, con diversidad funcional, estuviésemos cómodamente instalados en el sistema, con un buen trabajo... Pero los que estamos aquí nos hemos dado cuenta de que eso no es tan buena idea. La inclusión es una vía para trabajar luego la diversificación. Incluirme no para encajar, sino para transformar, y ése es el paso difícil, que tú lo explicabas con el caso de las mujeres: en el propio proceso de inclusión se dejaron atrás lo de la transformación. Se lo dejaron en buena parte, porque también es verdad que esa inclusión, esa convivencia, sí ha ido transformando muchas cosas, aunque no seguramente todo lo deseable. Y el cómo se puede hacer eso, el cómo trabajar una política para la inclusión que sea a la vez transformadora, es algo muy difícil. Lo único que veo claro es lo que decía Nuria de que se debe partir de un sentimiento de identidad positiva: o acabamos con esa autoimagen negativa que se tiene o no vamos a ninguna parte. Luego, además, hay que crear redes de individuos para tener apoyo. Una red de individuos con los que no sé bien cómo establecer una conexión. ¿Por qué estamos aquí Pepe y yo? ¿Qué compartimos, qué es lo común?

Nuria. Desde ese punto de vista productivo que decías, las identificaciones pasan mucho por el trabajo: eres lo que trabajas y en el momento en que ya no trabajas y estás parado ya no eres nadie.

Antonio. Aquí en Cataluña la izquierda más luchadora por las libertades dice que es catalán todo el que vive y trabaja en Cataluña. Entonces, perdona, ¿yo qué coño soy? Si es catalán el que vive y trabaja en Cataluña, así no va a ser fácil encontrar aliados.

María. Estoy leyendo un libro que dice que tendemos a identificarnos con lo que hacemos o con lo que tenemos. Quizás sea un

problema del ser humano, tendemos a identificarnos con cosas externas y valoramos en esos términos. Yo quiero cambiar esos términos pero no sé cómo, porque es algo que va con el ser humano.

Nuria. Lo importante es que no haya *a prioris*, porque los que parten de un a priori definen a la persona incluso ya antes de que haga, diga, etc.

Marisa. Lo importante es que no haya jerarquías sociales. Porque entre ser arquitecto y fontanero hay muchas diferencias. Si no hubiera tantas diferencias de clase, de formación, de sueldo, de reconocimiento social, daría igual ser fontanera o arquitecta, pero no es lo mismo. Para mí, el problema tiene que ver con jerarquías sociales que a nivel material tienen consecuencias en las vidas de la gente. Y pensando en esto de la productividad... Creo que no sigue tan relacionada con el trabajo porque, aun sin trabajar, cualquier persona en silla de ruedas que sea altamente consumista o que vea la *tele* es tan productiva o genera tanta o más plusvalía que alguien que fabrique calcetines.

Respecto a por qué estamos juntos, estaba pensando en el itinerario desde Precarias a la Deriva hasta la Agencia y pensaba que parte de ese porqué es que nosotras no tenemos identidad clara, no nos identificamos ni como fontaneras ni como arquitectas... ni sólo como mujeres. Nos organizamos en torno al nombre de precariedad en un momento en el que la gente ya no se identifica con su espacio de trabajo porque no permanece mucho tiempo en él, no se identifica con su barrio porque la movilidad es lo más estable de nuestra vida, etc. Pensamos que la precariedad era lo que nos unía, la forma en que nos había tocado estar ahora en el mundo, lidiando con el cambio continuo y la dificultad creciente de acceso a los recursos. Pero este paraguas común no cuajó, creo yo, porque es verdad que uno necesita algo que le atraviese vitalmente y luego desde ahí conectarse con otras luchas.

A mí de las cosas que más me gustan del discurso del FVI es que saca a la luz una mentira que tiene mucho que ver con la organización de la sociedad: la mentira de que somos máquinas perfectas, sin falla. Y cuando tenemos una falla, que puede ser simplemente tener un hijo, cuando de repente necesitas otro tiempo que no es el que marcan los ritmos de la fábrica, de los programas de la *tele*, del mercado y demás, te quedas fuera. Entonces, o te encierran en el hogar, o te encierran en la residencia, o te encierran en tu trabajo supuestamente no generador de riqueza, porque el valor del trabajo reproductivo sigue sin reconocerse. Tenemos que funcionar perfectamente, ir a la velocidad que nos indican, alcanzar las metas que nos impongan. Y

de hecho cuando uno se pone en la batalla, lo primero que hace para sentirse bien, tanto en las batallas feministas como en las de la diversidad funcional, es poner ejemplos de aquellas personas que justo demuestran que uno, «a pesar de...», también puede ser «ganador», como en los anuncios de la *tele*: el cantante de éxito ciego, el campeón tetrapléjico, la mujer música del siglo XV. Y sí, eso está muy bien y anima mucho, pero, en realidad, eso de tener que ser superdotados, o demostrar más que los demás... Yo no estoy de acuerdo con trabajar ocho horas ni con mogollón de cosas y creo que desde una perspectiva feminista hay que remover que el tiempo de la reproducción es un tiempo súper-valioso que se ha dejado aparcado, un tiempo en el que aprendes muchas cosas, en el que disfrutas de muchas cosas... un tiempo que se pierde esta sociedad acelerada.

Se trata también de poner en el centro una manera de vivir que no es un problema: si yo no puedo trabajar, puedo hacer cosas muchísimo más interesantes. Lo que aporta no es sólo la denuncia de un problema o de una situación muy triste, sino que de repente tienes la oportunidad de pensar la vida de una manera más interesante. Y también está la experiencia de lucha, de juntarte con otras. Mi primera experiencia de politización fue en un grupo de mujeres y recuerdo esa alegría, esa fuerza de estar con otras, algo que ya no se borra.

Pepe. A lo que nos preguntaba Nuria de por qué estamos aquí... Yo no tengo un proyecto muy claro de lo que quiero hacer y de lo que me gustaría, de cuál sería esa buena vida. Sé a lo que no quiero renunciar. Relacionado con lo que decías de las identidades, creo que no podemos escapar a identificarnos con algo y que en el fondo cada uno se identifica con algunas cosas que le funcionan como un axioma, como un principio desde el que se lee todo. Y no pienso tanto en una experiencia común, porque nuestros cuerpos son de tal o cual manera o porque somos hombres, no me refiero a esa experiencia objetiva en común. Creo que tenemos determinados elementos que para uno se hacen irrenunciables. Para mí, por ejemplo, actualizar la idea abstracta de igualdad en mis relaciones sociales, en mi barrio, etc., es uno de esos puntos que me movilizan. Si luego somos capaces de armar alguna propuesta en común y hacer algo con ello, mejor, sí, pero al menos encontrarte y reconocerte en esos puntos básicos.

Lo que me parece interesante de este punto de igualdad no es que sea el punto que yo he encontrado para identificarme y compartir con otros, porque podría haber encontrado un punto fascista o ser aficionado de un equipo de fútbol, sino el hecho de que está continuamente abierto a su actualización y cuestionamiento en la práctica. Ahí está un poco lo del ir contra uno mismo, lo de estar siempre repensándote, viendo cómo puedes estar en el ideal de querer ser

igualitario y luego en tus relaciones cotidianas no serlo tanto, porque alguien viene y te lo señala. Este lugar, donde identificarte y compartir con otros, no es un lugar tranquilo y de descanso, es un lugar de pelea y de decirte «esto que creo que soy, bájate los humos que no lo eres», «esto que te gustaría ser, tampoco lo eres». Es por lo que yo estoy aquí.

Sara. A mí me interesa mucho esta idea de la identidad incluso sin saber si tengo que identificarme con vosotros o no. Me parece muy interesante todo lo que se ha relacionado con el feminismo: yo me siento feminista pero no por ser mujer, sino por ser feminista. Y dentro de todas las posibles definiciones de «feminista», para mí es estar siempre luchando con las relaciones de poder, deshacer las imágenes, no meterte en el sitio donde la gente espera que estés. Y por cosas así, creo que hay un parangón muy fuerte con el Foro y estoy aquí por las mismas razones que dice Pepe, porque siempre estoy poniendo en cuestión el lugar donde estoy, desde donde hablo, el con quién, el cómo, y cuestionando las relaciones de poder. Me parece que es por eso que estamos juntos, vivimos cosas muy distintas pero compartimos una manera de cuestionar el mundo.

Antonio. Nos hacemos preguntas. Creo que todos somos en mayor o menor medida una figura, la del activista social, es decir, alguien que coge un proyecto, una idea, para reflexionar sobre ella y luchar contra aquello que le parece injusto. Detrás de esto cabe la filosofía del FVI y también la vuestra. Somos activistas sociales.

Chema. Estoy completamente de acuerdo con eso y sobre todo destacaría la idea de justicia: si estoy aquí es porque creo que la sociedad no es justa y aunque no tenga el «abc», en cierta manera voy construyendo, intentando cambiar un poco en mi entorno. Lo que veo positivo de la crisis es que cuanto más putas las pases, mejor, porque desarrollas un poco más la creatividad. Pero no veo aspectos clave que puedan hacer cambiar el sistema, por lo menos así de golpe, ninguno. Lo que veo es que la cosa va a peor, con recortes sociales, etc., y que criticamos mucho la estructura; habría que criticar también a los individuos.

Nuria. Creo que las organizaciones como el FVI o la Agencia Precaria intentan encontrar lugares comunes. Lo bueno es que no se da nada por hecho y hay revisiones constantes. Te vas adaptando y tienes claro el origen, hacia dónde vas y en lo que crees, pero las formas en las que se materializan esos ideales pueden ser diversas. Y cuando la cosa no funciona, nos reinventamos como ha pasado con el Foro.

Marisa. Respecto a las conexiones de la Agencia con el Foro, una de las cosas que me parece súper-importante tiene que ver con el rechazo de la victimización. El salir del lugar secundario de la víctima para levantar la voz, sobre todo en un momento en el que se patologiza absolutamente todo. Ya no te tratan de enfermo sólo por estar en silla de ruedas, sino también si envejeces, si eres nerviosa, etc. Hay una tendencia insoportable a la patologización de todo. Entonces ese reivindicar diciendo «nosotros no somos enfermos ni queremos que nos apliquen tal método médico de restauración, sino que nuestra vida es así, funciona así»; esa voz fuerte y alegre que habla de vida y no de enfermedad, ese «que no me den medicina aunque me la subvencionen, que no la quiero», es ahí donde me identifico mucho. Ahora mismo el propio hecho de envejecer se ha vuelto un problema muy gordo, parece que no se puede envejecer. Hay una negación de lo que somos, de lo que es el cuerpo, una idea de cuerpo que no se altera, que no tropieza, que no envejece, una cosa un poco rara que nos tiene a todos sometidos a una especie de patologización y medicalización crecientes.

Conrado. Mirando un poco lo de la enfermedad y eso de la buena vida, yo llego a esa posible buena vida cuando renuncio a la enfermedad. Porque cuando no renuncio a la enfermedad, mi vida gira en torno a ella de una manera u otra. Recuerdo todo el proceso de vivir exclusivamente para eso, una cosa bastante característica, porque además lo mío es genético. La enfermedad se transforma en lo único que existe en la vida y todas las actividades que haces giran en torno a ella. A lo mejor te gustaría tener esa buena vida yendo a ver una película, pero no, tienes que hacer, por ejemplo, fisioterapia. Incluso puedes tener que llegar a defenderte de lo que deberías hacer. Si te sientes enfermo y lo principal es salir de ahí, de esa enfermedad, aunque no llegues nunca a alcanzarlo, estás condenado a no tener una buena vida. Vas a ir a curanderos, aunque no te funcionen. Un día estás hablando con una señora y te dice que hay un curandero en Andalucía, en Cádiz, o te hablan de uno de Galicia y tu obligación es intentarlo. Y así nunca llegas a esa buena vida. En el momento en que transformas eso, en que ya no es el «no», el irte privando de, sino el ir generando y haciendo tu propio vestido, tu buena vida comienza. Siempre digo que la vida es un vestido a la medida y tú te lo haces en base a tus características, a tus posibilidades, pero sin renunciar a la buena vida.

Marisa. Lo que quieres decir es que cuando dejas de centrar tu vida en la enfermedad y te vas al cine ahí es donde empiezas a liberarte, ¿no?

Conrado. Claro. Cuando soy capaz de decir que estoy bien, es que me lo creo. Y a lo mejor el que me lo está preguntando está viendo

otra cosa. Pero siempre me siento mal cuando lucho contra la enfermedad. A veces digo que he hecho un pacto, un pacto con ella: «Yo no me meto contigo, tú no te metes conmigo». Hay algunos momentos de la vida en que no respetas el pacto, en que te metes con ella. Por ejemplo, yo conduzco y llega un momento en que no lo puedo hacer y, entonces, durante un mes o dos o tres te estás enfrentando con ella porque «¿cómo que voy a tener que dejar de conducir?». Y no se respeta el pacto: ella te está machacando porque no dejas de conducir. Y cuando vuelves a respetar el pacto dices «tú haces lo que te dé la gana que yo voy a hacer lo que me dé la gana», y me voy al cine, me voy a la natación o me voy con los amigos. En ese momento todo vuelve a fluir con naturalidad, porque al fin y al cabo en la vida todo el mundo tiene pérdidas, lo que pasa es que unas se producen más rápidas que otras. Como le pasa a mi padre ahora, que por mayor ya empieza a tener alguna dificultad para ver y me dice «es que si no veo me voy a morir». ¡No! Si ése es el planteamiento lo tienes fatal, la muerte llegará cuando... da lo mismo cuando llegue, ¡qué más da! Lo que interesa es que la vida que tengas sea lo más plena y lo más interesante posible, la cantidad no hace que tenga calidad.

Martí. Lo de tu enfermedad lo llevas muy bien pero lo de la calvicie no tanto… [risas]

Nuria. Yo me identifico con todo lo que dices. Me parece que cuando ya no te lamentas de lo que no eres, de lo que no tienes, de lo que has perdido, empiezas a vivir como quieres ser, es la única manera. Y tiene que haber un click. Cuando la enfermedad es una cosa más pero no el centro en torno al cual gravita todo, cuando deja de ser el eje de tu vida, es cuando puedes hacer otras cosas. Yo lo vivo como un pulso constante contra las limitaciones de mi propio cuerpo… es muy cansino, a veces quisiera poder aparcar la lucha por la asistencia cotidiana, por la supervivencia.

Marisa. Pero siempre hay algo que tienes que aparcar. Por ejemplo, la gente sin papeles lo que baraja en su día a día es comer, no estar en comisaría, no ser deportado. Quiero decir que mucha gente se juega bastante en lo cotidiano y lo aparca para ir a una reunión, para pelear con otros. Siempre estás aparcando algo, porque si no lo haces, no te puedes juntar con otros para que lo que aparcas deje de ocurrir.

Chema. Además estamos hablando de derechos humanos, yo creo que es algo que se debe exigir y que deben proporcionar los gobiernos, la sociedad y la ley. Porque es justo y si quieres un mundo justo tiene que ser así.

Nuria. El Estado sí tiene que garantizar cierta igualdad a todo el mundo pero para mí lo importante es cuando yo te reconozco como un igual, como merecedor de los mismos derechos.

Marisa. Pero hoy los derechos son un poco continentes vacíos, esas cosas que vienen de arriba y que han de reconocer los organismos internacionales. Y engloban, además, muchas mentiras. Cuando dices lo de los mismos derechos... ¿Los mismos derechos que quién? Hay tanta gente hoy en día que no puede comer, que no tiene salario básico, etc. Entonces, ¿los mismos derechos que quién? Creo que es ahí donde tenemos que redefinir qué queremos desde abajo. Lo que está ocurriendo ahora en Haití me parece sintomático[24] de qué pasa cuando los otros deciden lo que necesitas, cuando no te preguntan y te dan lo que ellos creen, quieras o no quieras. Y eso tiene que ver con las políticas que vienen de arriba y que afectan a todo el mundo: afectan a la diversidad funcional porque te dicen lo que tú necesitas, y deciden que necesitas una residencia y cómo ha de ser esa residencia; afectan a los extranjeros, porque te dicen las costumbres que tienes que tener y las condiciones para acceder a las cosas básicas. Y nos afectan a todos porque nos quitan la capacidad de decidir, la responsabilidad.

Cuerpos bellos...

Este taller corresponde al encuentro con las amigas y amigos de la OVI de Barcelona, en diciembre de 2010. Habíamos escrito algunas palabras sobre qué era eso de la belleza para cada uno y, a partir de ellas, nuestro propósito era discutir y llegar a la confección de un manifiesto contra la normalización de los cuerpos. El debate aquí está, el manifiesto queda pendiente...

Marisa. En los textos que hemos escrito parecen repetirse dos formas de entender el cuerpo. Una lo entendería como aquello que cambia con uno, que deviene, que se transforma, que te alegra que esté ahí, que te permite hacer cosas. Por otro lado, estaría la idea del cuerpo como lastre, como aquella cosa que definen desde fuera,

---

24 Se alude a las protestas contra los efectivos de Naciones Unidas que tuvieron lugar en Haití, en noviembre de 2010, en principio desatadas por la sospecha de que los soldados nepaleses de paz podían haber sido el origen del brote de cólera que asoló aún más el país.

convirtiéndolo así en una especie de constricción que te exige demostrar cosas, que te supone un peso. Podría haber estas dos tensiones.

Antonio. Un previo sería de dónde viene esta idea de hablar de belleza, porque si no hay motivos, ¿qué hacemos aquí un domingo por la mañana hablando de esto?

Pepe. La iniciativa viene de ciertas conversaciones. Se había planteado la opción de ir a un museo o a un espacio que señalara lo que es bello y lo que no, dentro del canon dominante. Detrás estaba la cuestión del efecto de exclusión de la idea de belleza dominante sobre aquellos que no tienen cuerpos canónicos. Se trataba de cuestionar la idea de belleza que, aunque en un principio es neutra, tiene efectos muy concretos sobre los que no son considerados bellos.

JavierAM. Creo que también viene de la I Marcha, ahí estaba todo el rollo del orgullo diverso, de si estábamos orgullosos o no de ser como somos, y entonces se propuso, como acción preparatoria de la Marcha, plantarnos en algún sitio en pelotas, para decir «así somos, aquí estamos y estamos orgullosos de ser como somos».

Nuria. Yo creo que la belleza la encuentras en la reconciliación con tu propio cuerpo. A mí esta propuesta me parece interesante porque siempre nos centramos en temas políticos, en temas sociales y es la cuestión del cuerpo la que está ahí en medio. Cuanto más te politizas, más bello te sientes. Al menos es lo que a mí me ha pasado. Te creces. Reivindicar la diferencia con orgullo, «allí donde vosotros veis defectos, nosotros no vemos defectos, sino la muestra de nuestra diversidad».

Conrado. La belleza, tal y como lo veo, es una forma de comunicación. Como seres sociales, de una manera u otra nos proyectamos y de esa proyección recibimos unos reflejos y nos vemos reflejados. Y esto está continuamente en movimiento; según el momento en el que esté, según lo que yo perciba, según lo que yo transmita. Con lo que tú empiezas a percibir de lo que reflejas, puede ocurrir que en vez de verte bello, veas que no alcanzas esos estándares, y entonces te sientas o puedas llegar a sentirte mal o deteriorado o lo que sea. Pero cuando yo me adelanto, me miro al espejo y el reflejo que percibo es el de estar bien, cuando me digo «qué guapo soy», ahí te ves la belleza y ésta se expande, sale con naturalidad, se percibe desde fuera. Y en ese momento es cuando yo, al ver que esta belleza se está percibiendo, me veo así reflejado y me siento bello.

Antonio. Lo raro es que a la gente siempre le gustan las cosas de mi cuerpo que a mí menos me gustan.

Ernestina. Es que en este tema siempre se le ha dado mucha importancia a la mirada del otro, que está ahí, que es una realidad pues siempre nos agrada gustar. Se le debería dar más importancia a la mirada de uno. Si uno se encuentra bien consigo mismo, le dará importancia a lo que le digan los demás, pero lo relativizará. Es decir, si uno está seguro de sí, si se acepta como es, no le dará tanta importancia a la mirada del otro, lo verá como una opinión más.

Antonio. A mí a veces me ha pasado eso de la típica señora que se te acerca y te dice: «Ay, qué guapo eres», bueno no me ocurre muchas veces, pero me ha ocurrido, y entonces la señora se queda parada, pensando que me acaba de ofender porque evidentemente no soy guapo y me he dado cuenta de que ella intentaba ser amable. Entonces me dice. «¡No, no! Guapo de cara, guapo de cara».

JavierAM. Y eso tú que eres guapo. ¡Imagínate los demás!

Ernestina. Pero tú estás haciendo una suposición de lo que la señora te quería decir...

Conrado. Bueno, el mensaje está claro: «Eres guapo, la pena es que...».

Nuria. Si te consuela a mí no me dicen ya ni guapa.

Antonio. Para explicarse el mundo, tenemos la vía del arte, la vía de la ciencia, de la sociología… Cuando se aborda la belleza, lo primero sería preguntarse qué es la belleza y buscar una explicación científica, ¿no? Como investigar qué dice el Punset de la belleza, ahí te encuentras con alguna de esas cosas que le gusta decir: que cuanto más simétricos somos, mejor, que la simetría es expresión de salud y cosas así. Una idea de la belleza ligada al cuerpo. Entonces dices «bueno por aquí no voy bien, voy a buscar otra visión, que Punset no me lleva a ningún lado». Entonces cuando miras desde el punto de vista del arte, como decía alguno de los escritos, cuando ves las pinturas de Rubens, por ejemplo, te das cuenta de que sus cuerpos no son los que ahora salen en los anuncios de la *tele*. Así que la belleza no es un absoluto, depende de los valores. Y ahí es donde, a la hora de venderse uno como cuerpo bello, se hace dependiente de esos valores.

Pepe. En este sentido, más del lado de lo objetivo, o de lo no meramente subjetivo, creo que en todas las sociedades y en todos los momentos hay un régimen de distribución, de ordenamiento de lo que es bello, de lo que no, de lo que es más o menos armónico. Eso funciona, y creo que a nivel subjetivo es bueno que eso funcione así. Que vivamos cada uno dentro de la posibilidad de tener alguna

experiencia estética, de reconocer algo como más bonito que otra cosa, de pensar que no todo es igual de bonito, etc. Me parece que es así y que no podría ser de otra manera. Puede cambiar la idea de lo que es bello o no, pero una idea concreta de lo que es bello, armonioso, siempre va a estar ahí. Otra cosa es reconocer que no



es meramente una cuestión estética sino que también hay un régimen de ordenamiento de posiciones vitales, de desigualdades, de jerarquías y que hay que pelear contra ellas. Pero esto me parece una constatación, y por lo tanto no me resulta tan interesante pensar a partir de ahí. Me resulta más jugosa la tensión, que ha salido mucho en los textos, de la belleza como lugar de potencia particular desde el que uno puede decir «sí soy bello», «hoy voy a seducir», etc. Ponle el nombre «belleza» o ponle el que sea, pero creo que es algo con lo que hay que trabajar y me parece potente que ocurra así. No corresponde a una decisión totalmente controlada; uno puede tener muy claro que su cuerpo también podría ser bello y gustar a los demás, pero no ser capaz de que el anhelo de que eso ocurra le posibilite verse finalmente bello. Vemos una pelea ahí, algo que va a ser un conflicto. Hay que tener una posición valiente, también en el terreno de la belleza, tratar de afirmarse en el puesto en el que se está, aceptando lo que uno tiene, pero también diciendo «yo soy más que el destino que las condiciones me han marcado». Y tirar de la energía, de la vitalidad, de lo que uno pueda rescatar, para tirar para adelante con eso.

También es interesante en relación a la posibilidad de querer: ¿tú eliges aquello que te gusta o eso que te gusta es para ti una evidencia? ¿Por qué me gusta a mí una persona? ¿Me gusta una persona por esto y por esto...? Pues sí, probablemente habrá un montón de razones más o menos objetivas o particulares que te hagan decir «pues a mí me gustan las personas de tal o cual manera, las que hablan de tal o cual forma, las que dicen tal o cual cosa». Pero también hay algo del propio gustar y del propio placer estético sobre lo que uno decide: «Yo decido que esto me gusta». Hay un cierto margen. Si me dicen que un grupo de música es interesante y lo escucho la primera vez y no me gusta nada, siempre puedo escucharlo y trabajarlo más y terminar «decidiendo» que me gusta. Visto así, uno puede forzar un poco esta cuestión estética y decidir que hay ciertas cosas de uno o de los demás que le gustan y que apuesta por ellas. O sea, que el gusto no es algo absolutamente dado, que se te impone, sino que hay algo en lo que tú puedes trabajar, puedes decidir que algo te guste, puedes decir «¿por qué me tiene que atraer lo simétrico?». Mejor voy a buscar qué cosas bonitas hay en las asimetrías. Con un punto de honestidad también, porque si no puedes caer en una posición falsa de «a mí me gusta todo de mí mismo» y no, a mí hay cosas de mí mismo que no me gustan, que me parecen feas, que me gustaría no tener. Me gustaría tener otra voz, me gustaría no andar de esta manera, pero intento tirar para adelante, como tú decías ayer con la enfermedad: «Convivo con ella pero soy más que eso y puedo decirme por las mañanas: hoy me gusto y voy a seducir».

María. El otro día estuve en un sitio de estos que odio, tipo despedida de soltera, y había el típico *stripper* que se desnudó. Me dije «objetivamente es guapísimo pero es que a mí no me dice nada». Entonces no sé dónde está el punto para decidir que una persona te diga algo o no, o que por muy guapa que sea no te diga nada.

Ernestina. Al fin y al cabo la belleza es un conjunto de emociones, de sensaciones. Tiene mucho que ver con los sentidos. Creo que uno encuentra algo bello en función de lo que le transmite, como decía María, y ahí cabe desde una persona hasta un cuadro, un árbol, cualquier cosa de las que tenemos alrededor. Es verdad que cuando no conoces a alguien, lo primero que te entra es una imagen, pero creo que a veces nos obsesionamos con que es la imagen la que dice todo de nosotros. Y si la persona que tengo delante se queda ahí y sólo veo una imagen física, seguramente no me interese y no vaya más allá.

JavierAM. Yo creo que hay una diferencia entre la belleza con minúsculas, esa que cambia, que en el caso del cuerpo se puede determinar desde una serie de distancias (la distancia entre los ojos, de éstos con la nariz, proporciones y no proporciones) y lo que nos gusta, que no necesariamente tiene que coincidir. En principio a mí me pueden gustar las cosas canónicamente bellas pero hay toda una serie de características que también me pueden gustar. Y a lo mejor una persona no es bella en el sentido de esas proporciones bien definidas que decía, puede ser feo de remate como Antonio, pero gustarme.

Marisa. Ojalá fuera tan fácil liberarse de lo que piensan los demás, pero creo que es una batalla diaria, individual y colectiva. Tú hablabas antes de lo objetivo y del trabajo de cada uno consigo mismo. Lo objetivo es la existencia de unas normas muy claras que se imponen sobre los cuerpos. Y cada vez veo más paralelismos entre las batallas de la diversidad funcional y las feministas porque creo que las dos están muy marcadas por unas constricciones muy grandes sobre nuestros cuerpos. Las mujeres siempre hemos estado muy marcadas como objeto de deseo del Otro, de cómo debemos ser para gustar al Otro, y en ese gustar al Otro nos la jugamos: nos jugamos la posibilidad de tener, de parecer, de ser reconocidas... A mí una de las acciones feministas que más me gusta es ésa de los setenta en la que las mujeres quemaban los sujetadores; creo que simbolizaba justo esto, que un sujetador es algo que te impide movimientos, que te genera incomodidad, porque tienes que fingir para los demás. Es un corsé, te aprieta. Y en este sentido de los corsés en general, en los últimos años se está volviendo obviamente para atrás, al menos en lo que toca a las mujeres. Ahora envejecer es sinónimo de deterioro, la gente se opera...

Creo que está muy relacionado con la diversidad funcional en el sentido de que hay algo que te marca, que te excluye, que hay formas que se reconocen como bellas y deseables y otras que no. Aquí se ve también esto de la productividad que hablábamos ayer: funciona que las cosas sean bellas, que sean vendibles. Y en el salirte de ese cuerpo vendible hay una batalla que cuesta mucho, porque una tiene mogollón de contradicciones. Puedes decir «yo no quiero seguir estas imposiciones, a mí me dan igual, a mí no me importa envejecer…». Pero luego si la gente empieza a depilarse el no-sé-qué, pues tú terminas depilándote también el no-sé-qué. Y es por una mirada que no es del Otro que te gusta, ojalá, al menos quizá esto tendría su sentido, sino que es algo que se impone de mucho más arriba. Ahora parece que las oprimidas por estas cuestiones sean siempre las Otras, las musulmanas, las «fundamentalistas», etc. Sin embargo, nuestros fundamentalismos, los que nos obligan a no devenir, a no engordar, a no envejecer, están generando muchas patologías a la gente por ajustarse a los cánones impuestos: éste es el velo, muy opresor, de las mujeres occidentales, aunque esté relacionado con el mostrar.

Ernestina. Y además crea lazos de dependencia hacia cosas externas como puede ser todo el mundo de la cosmética. Uno se puede llegar a convertir en esclavo de la belleza. Por eso creo que la lucha debe ser más un trabajo interno: cuando tú sales a la calle, sabes que te expones a la mirada de los demás pero la mirada más importante, aunque cada día me encuentre con mis complejos y mis historias, la mirada más importante es la mía, mi mirada, que yo me guste, porque con quien paso 24 horas cada día es conmigo. Los demás pueden estar diciéndome: «Ay, ¡qué guapa eres!». Pero ahí entra que te lo creas, que no te lo creas, el estado anímico en el que estés, etc. El objetivo respecto a los cánones procuro obviarlo porque no me interesa. Soy consciente de que cada uno cuando vamos, por ejemplo, a comprarnos ropa procuramos elegir el color que nos sienta mejor, que si pintarnos un poquito, etc., porque es una forma de encontrarte un poco más segura; pero, a raíz de las experiencias que he vivido, creo que tiene que ser uno mismo el que esté de acuerdo con lo que uno es, con cómo está, etc. Aunque cueste. Aceptar los aspectos positivos y también los negativos; si no te gusta tu tono de voz, puedes intentar cambiarlo o puedes intentar trabajar sobre por qué no te gusta tu tono de voz, pero tienes que llegar a algún acuerdo contigo mismo.

Pepe. Llevando la cosa al tema de qué podemos hacer políticamente con todo esto, se trataría de no ponerse únicamente del lado de «hay cánones que nos oprimen, que son injustos porque no me reconocen a mí como guapo», que por supuesto que los hay, sino de bajar un poco, porque también es algo de nuestro tiempo el que sea

algo deseable dar gusto a los demás, entrar dentro del canon, formar parte de esa supuesta armonía. Yo he puesto el ejemplo de la voz porque a mí mi tono de voz no me gusta, pero no me preocupa: creo que vendría bien en estos tiempos que estamos viviendo tratar de componernos un poco más con la fealdad. Decir: «Pues no, no somos todos guapos». No sé hasta qué punto la mejor estrategia, políticamente hablando, sea siempre la de reclamar que queremos ser bellos, tan bellos como pide el canon, porque alimentamos la idea de que todos tenemos que ser bellos. Lo digo como duda estratégica.

Antonio. Esto es lo que decíamos de distinguir entre el cuerpo físico y el cuerpo social. El cuerpo físico debe ser de una manera, el cuerpo social, también, y ambos están ligados. De manera que el intento de encajar, por la urgencia vital de sentirte bien, en la mirada del otro, te puede hacer perder de vista la necesidad política de cambiar ese canon, eso que está establecido, para decir «no, no, esto es más amplio, esto es mucho más complicado, más divertido además». Lo que pasa es que no es fácil. Y otra vez, como decíamos ayer, para hacer esto lo importante es tener ese apoyo en red. Si tú te sientes siempre en la mirada del otro como algo feo, como algo no reconocido, eso es durísimo. El cuerpo es un espacio de comunicación también: por un lado está qué es lo que quieres expresar y por otro, qué es lo que los demás quieren escuchar, y ahí tienes que moverte, según tus afectos. Lo malo es cuando todo se desplaza hacia aquello que los demás quieren escuchar, y no vives nunca tu cuerpo como tuyo, sino como algo que viene impuesto desde fuera. Esa conexión entre el cuerpo físico y el cuerpo social me parece una idea muy potente. Hace un par de meses o así la revista *La Directa* publicaba un artículo con ese título «El cuerpo como identidad y lucha política», y para mí es central esa conexión entre el cuerpo físico y un cuerpo social ligado a la idea de productividad. Esto te obliga a ligar la lucha política a algo tan concreto como la experiencia de tu cuerpo, empezar por ahí te permite aterrizar en cosas concretas. Pero si tú no estás en un grupo de gente en el que te puedas reconocer como aceptable, cambiar lo demás es inviable: no somos tan invulnerables. Con el apoyo de ese grupo ya no sólo te preocupas de emitir lo que el otro quiere escuchar, sino que te puedes empezar a plantear que hay que ensanchar eso que el otro quiere escuchar.

Chema. Para mí esto se conecta con el discurso de «todos somos diferentes, todos somos iguales», me pregunté si lo creía de verdad, si yo me podría enamorar de una persona sorda, por ejemplo, y llegué a la conclusión de que sí. Y desde ahí me parece que debe ser una experiencia increíble compartir mano a mano otra forma de estar en el mundo, otra forma de sentir, hablando de diversidades físicas y psíquicas. Y eso que decía Pepe de resaltar lo feo me ha recordado a

los grupos punkis de los setenta que precisamente reivindicaban lo feo. Porque para mi padre los Sex Pistols son algo deplorable pero para mí son una obra maestra. Así que esos cánones que puede imponer una mayoría pueden ser unos cánones de mierda.

Antonio. Respecto a los cánones, una de las cosas que me impresionaban mucho de niño cuando veía los documentales de La 2 e iban a una tribu africana era que la gente se ponía cosas en las orejas y en la nariz y en la boca... y yo pensaba «esta gente está mal». Y me sorprendía cuando veía la sofisticación de los maquillajes, de los peinados que se hacían, y que tú los veías allí viviendo en cabañas de barro y te decías «*joer*, pero deja de hacerte collares y constrúyete algo en condiciones». Sí que es un impulso muy básico del ser humano el comunicar con el cuerpo. Y vivir esa doble vida, por un lado, encajar en la mirada del otro y por otro, ese proceso de diferenciación, de resaltar todo aquello que te diferencia del otro.

Marisa. Menos mal que no estás en una ONG, que ya te imagino yendo allí con tus ladrillos, tu cemento...

Ernestina. Para responder a varias cosas. Primero con lo del cuerpo social y el cuerpo físico. Es cierto que están muy relacionados pero también lo están en función del posicionamiento de cada uno. Por ejemplo, cuando yo conocí a Conrado deseaba, y todavía deseo inmensamente, esas piernas que lleva colgadas como dos palotes. Es que tiene unas piernas muy seductoras, las piernas-palote. El posicionamiento está en lo que uno considera belleza. Yo considero a Conrado, y es algo que mucha gente no entiende, más bello que a mí misma. En cambio, socialmente, la gente, por el hecho de que él vaya en silla de ruedas, puede pensar «bueno, es guapo, pero tiene un hándicap». Los cánones además van en función de la cultura y ésta, afortunadamente, cambia. Por ejemplo, Rubens pintaba unas mujeres bastante voluptuosas y en la España de los años cincuenta también gustaban las mujeres con carnes, con caderas... Así que eso se puede ir cambiando y puede hacerlo en función de que nosotros, como parte de una sociedad, podamos también usar ese cuerpo social para hacer cambiar la mirada sobre los demás.

Antonio. Sí, pero fíjate cómo actúa el sistema: tú vas por el mundo diciendo que te gustan las piernas de Conrado y la respuesta del sistema va a ser «vaya a un psiquiatra». Las personas sin diversidad funcional cuyas parejas sí tienen diversidad funcional pasan muchas veces por enfermas, parece que no cabe la posibilidad de que realmente les guste físicamente una persona diversa. Ésta es la respuesta del sistema cuando a ti te gusta algo que no encaja. Y, ¿cuál es el

instrumento que marca esto? La medicina: debe ser que estás mal de la cabeza. No sé si estáis puestos en el tema de los devotos...

Ernestina. Los devotos, los *wannabes*...

Antonio. No es una cuestión de fe, sino una etiqueta que se ha puesto a aquellas personas que sienten atracción por las personas con algún tipo de diversidad funcional. Esto existe y hay millones de páginas en Internet. Y la respuesta del sistema es que eso debe de ser algo patológico. Si tú dices «mira, es que a mí me gustan las rubias», pues no pasa nada, está bien, además hay muchas. Pero si dices, «mira, es que a mí me gustan las personas con sólo dos brazos o una sola pierna», entonces, ¿qué eres? Un morboso, ¿no? Porque lo que a ti te pasa no es natural.

Pepe. En relación a los devotos y la patologización, lo que veo es que todas las personas, absolutamente todas, funcionamos en esto del deseo mediante categorías. Y unas categorías se patologizan y otras no. A uno le gustaría no estar en ninguna clase, ser una persona absolutamente singular y particular, y gustar por lo que le es específicamente propio. Hay algo en el amor, y en el deseo que, sin duda, está relacionado con lo particular, con la singularidad de una persona, pero eso no quita que esa singularidad también se incluya en una categoría más general. A la vez, siento rechazo cuando, por ejemplo en la *tele*, le preguntan a alguien: «A ti, ¿qué tipo de gente te gusta?». «Pues a mí las rubias, altas, que hagan no-sé-qué y tal». Ese criterio de clasificación tan general se me hace raro... y parecería, por ello, que estoy por encima de estas cosas y sólo me gusta la gente por su singularidad. Pero no es así, creo que para todos, lo singular de aquello que nos gusta suele pertenecer a una clase más general. Y, por lo tanto, me parece absolutamente posible que alguien encuentre algo atractivo en que una persona vaya en silla de ruedas, precisamente en eso, por ejemplo. Me parece exactamente igual de bien y de mal, de natural o de artificial, que si te gusta alguien rubio, negro, que venga de otro país, que tenga acento, que tenga una peca en no-sé-dónde, o que ande moviendo las caderas de tal o cual manera. Es exactamente lo mismo. La patologización sanciona algo que es perfectamente habitual en el funcionamiento de todos, porque los seres humanos tenemos esa facultad de sacar brillo deseante a cualquier rasgo singular: la pasta de las gafas, el aliento, el modo de morderte las uñas...

Marisa. Porque esos rasgos de las cosas son como promesas ¿no? La pasta gruesa de las gafas de una vida intelectual, lo negro, una promesa de exotismo...

Pepe. Lo que sí creo que está bien, no en términos morales sino como algo por lo que hay que apostar, es que hay un gustar a los demás que es potenciador de tu propia posición, de tu propia vida, y un gustar a los demás que no lo es, que te miente, que te hace más débil, que no te deja tirar para adelante. Y lo que es potenciador no es la constatación de que ahí hay algo armonioso, bueno... Por ejemplo, yo en relación al deporte no me siento potenciado porque sea el mejor, porque lo haga todo bien, sino porque con las condiciones que tengo soy capaz de mirarme en el espejo y decirme «olé». Y ahora no estamos en esta línea, social y culturalmente. Hay un empuje muy fuerte, que se ha hecho subjetivo, en el sentido de que ya no viene de fuera, cada uno anhela tener las tetas en su sitio, el músculo más fuerte, etc. El ideal está funcionando como «voy a ser potente en la medida en que esté más cerca del ideal» y creo que la potencia pasa precisamente por componerte con ser feo, con tener la voz así o asá. Pongo más el centro en la potencia y la composición con lo que tienes, que en cumplir o no el canon.

Sara. Bueno, tengo una cosa clara y otra no tanto. La primera es lo que decía JavierAM, sobre la diferencia entre lo que te gusta y la belleza; estoy de acuerdo. Podemos estar hablando horas de lo que nos gusta, de lo que no nos gusta, pero creo que eso es personal y que depende de factores sociales, culturales, el país donde vives, etc. Eso lo tengo claro. Lo que no tengo tan claro es la relación entre cuándo quiero ser guapa y cuándo no quiero serlo. Por ejemplo, ahora estoy haciendo una investigación con policías, en un ámbito, por lo tanto, muy masculino. Y la verdad es que yo no me pongo guapa, prefiero estar fea cuando voy a verles, porque soy una mujer joven y como todos son hombres ya me ven sólo como «la chica». Así que lo que no quiero es estar guapa cuando estoy con ellos. Y creo que eso es potente, poder decidir cuando quieres ser guapa o fea. Eso es una cosa. Otra, que me cabrea un montón, es que en mi país [Francia] no puedo andar por la calle sin tener muchas prevenciones, sobre todo por la noche. La noche pertenece a los hombres, y las mujeres no pueden moverse porque siempre hay chicos que te van a decir cosas. Y no te van a decir cosas porque seas guapa o no, te van a decir cosas sólo por ser mujer. Podría estar agradecida y pensar que me están diciendo que soy guapa, pero creo que no me están diciendo eso, que me están diciendo que soy una mujer y que no tendría que estar ahí, de noche, sola. No lo tengo del todo claro, por eso me lío un poco, pero quizá puede conectar con lo que se decía de reivindicar el ser feo, el no ser guapo, porque ser guapa te coloca en un sitio donde igual no quieres estar. Pero ser feo te coloca también... Para acabar sólo decir que ayer discutimos mucho sobre lo que teníamos en común y me ha gustado mucho este debate sobre la

belleza, porque aquí es más difícil encontrar un común politizable, tenemos que hablarlo más.

Pepe. Perdona, no he entendido esto último.

Sara. Para mí es mucho más fácil decir que quiero ser fea, pero si todo el día la mirada de los otros me dijera «tú eres fea», entonces la cosa sería mucho más difícil. Por eso me parece más difícil compartir lo que tenemos en común en este terreno: creo que se puede construir, y yo quiero hacerlo, pero creo que es más difícil.

Conrado. ¿Pero acaso la fealdad no es un grado de belleza? Es que yo eso de poder elegir cuando ser guapo o no, no lo entiendo bien.

Chema. Pues yo estoy de acuerdo en que eso de ser guapa puede ser muy incómodo, puede hacer que te rodeen todo tipo de babosos... Es que yo he currado de albañil y rodeado de tíos y...

Nuria. Con eso que decías de ser mujer... Cuando eres mujer y tienes diversidad funcional te despojan del hecho de ser mujer: eres una diversa funcional. Eres asexuada. A partir de ahí, ya no tengo necesidad de disimular el hecho de ser mujer porque ya te invisibilizan los demás. Por ir en silla... Bueno, un día pasé delante de unos paletas y me soltaron un piropo y dije: «¡Hostia! Existo». Incluso cambian tus percepciones de lo que te tiene que gustar, tienen que variar porque los que se fijan en ti ya no son los que a ti te gustaban. Te puede gustar un estereotipo tal y cual pero desde el momento en que vas en silla parece que tienes que replanteártelo. Porque ya de por sí has dejado de parecer atractiva y los que se fijan a lo mejor no son los que a ti te gustaría, porque ven en ti a una persona vulnerable, con menos oportunidades, alguien con quien desarrollar un rollo proteccionista, un «déjate cuidar», y si no encajas en esto, lo tienes más difícil de cara a gustar. Y después, en el tema de los *wannabe*, los devotos y lo patológico, sí que me parece raro que haya gente que sólo se fije en el defecto, quiero decir, en sentir atracción por una sola característica. Entiendo que te pueda gustar alguien con una característica determinada, pero buscar intencionadamente esa característica me resulta, como mínimo, raro.

Antonio. Pero es que depende de las atribuciones que tenga esa característica: por ejemplo, si dices «a mí sólo me gustan las mujeres que miden 1'55», pues bueno, es raro, pero si te gusta...

JavierAM. Pero eso de los *wannabes*...

Nuria. *Wannabes* son las personas que quieren tener un defecto...

Antonio. Y hay cirujanos que les amputan, que hacen operaciones en aguas internacionales porque, claro, es ilegal que te amputen. El punto de la amputación como algo estético...

Marisa. Pero Cher se quitó unas costillas para estrechar su cintura...

Antonio. No es lo mismo. La diferencia es la funcionalidad, lo del cuerpo social. Si te quitas cuatro costillas pero es para seguir estando dentro de lo que esperamos de ti, está bien. Ahora, si te quieres cortar una pierna, cuidado, porque ya no vas a poder trabajar igual, etc. Lo que a nadie le gusta es sentirse parte de un mecanismo automático: ese decirse «o sea, ¿yo te gusto sólo por esto?». Y tampoco gusta, o al menos a mí me preocupa, el tema del sacrificio, eso de «me gusta "a pesar de"». Entonces, ni «a pesar» ni «sólo por». Lo que empobrece son los automatismos. Que alguien me guste sólo por ser mujer. Como decía Jesulín de Ubrique: «A mí me gustan *toas*, que *toas* tienen lo mismo».

Marisa. Pero la categoría existe, lo malo es cuando sólo es una. En una conversación común la gente puede decir «me gusta la gente más joven» o «me gusta la gente mayor». Tú decías antes: «Cuando vas en silla de ruedas ya no entras en la categoría mujer». Entonces, ¿qué era eso de ser mujer? Esto pone en evidencia la categoría a la que perteneces y a la que dejas de pertenecer de forma mucho más fácil de lo que te habías imaginado. La frontera por la que dejas de estar en esa categoría contra la que tú peleabas cuando no tenías problema con ella es más fina de lo que una cree. Cuando ya no te miran como mujer, entonces te das cuenta de lo frágil que es esa frontera. La edad también es algo muy claro: tú dejas de ser mujer *piropeable* cuando pasas de una edad. También cuando pasas de una talla. Dejas de ser mujer muy fácilmente. Entonces esas categorías al final son importantes porque cuando las pierdes te das cuenta de que igual quieres seguir siendo mujer, aunque uses la talla 65 o pases de los cuarenta. La movida es cómo redefinirlas, lo que tú decías antes de los punkis y lo feo: reivindicar la gordura, ser súper-gorda y reivindicarlo sería ahora lo punki. Poder ser súper-gorda y no dejar por ello de ser mujer.

Pepe. En el amor, y esto tiene conexión con la política, hay algo que tiene que ver con una decisión hacia algo singular. Hay un «prefiero tirar hacia esto» aun sabiendo que quizá no sea lo mejor. Hay algo de «a pesar de» y de «sólo por»: están las dos cosas. Me parece básico el que se de esa elección singular y ese tirarte sin tenerlas todas contigo para decir «con esta persona sí, con ella». Porque si el amor fuera, como anuncian hoy por Internet, el resultado de un test… El test puede tener veinte ítems en vez de ese «me gustas en

general porque me gustan todas», pero siempre será una cosa en la que no está esa apuesta singular, esa persona concreta que te gusta por esa forma de mirar, de hablar, de moverse... Y con lo de los piropos recuerdo que una vez a los quince años unas chicas me gritaron desde un autobús: «¡Tío bueno!». En el primer momento me llamó mucho la atención y luego empecé a pensar «pero bueno, ¡si no les ha dado tiempo a verme!». Así que ese tío bueno no tenía nada que ver con mi singularidad, sino con que iban muchas amigas juntas en un autobús, con que yo fuera el primer tío que pasaba por ahí... Yo cuando noto que alguien se acerca a mí y que a esa persona le gusto por ser de tal o cual colectivo, por ser amigo de tal o cual persona, por tener tal o cual profesión... pues no me siento halagado, al revés, me siento fatal.

JavierAM. Pues a mí me pasó exactamente eso mismo del piropo y me hizo mucha ilusión, una ilusión bárbara, y yo sabía que estaba todo sudado y hecho un asco, pero gritaron: «¡Tío bueno!». Y yo pensé «¡seguro que no me has olido!».

Pepe. A mí me parece sano el «a pesar de», aunque luego lo revistas y lo reconduzcas; es sano detectar en la otra persona algo que no te gusta y decirte «bueno, pero esto también forma parte». Y el «sólo por», porque también te das cuenta de que te estás fijando más en esto que en otra cosa.

Antonio. Pero ahí depende del peso que tenga esa característica del «sólo» o del «a pesar de», porque si a mí me dicen «me gustas a pesar de tu nariz», pues bien, vale, pero si me dicen «me gustas a pesar de que vayas en silla de ruedas», pues ya *cuidao*, *cuidao*, porque esto ya no es mi nariz, esto es una parte fundamental de lo que soy. «¿Cómo te voy a gustar a pesar de mí? Te estará gustando otra cosa que no soy yo».

Pepe. Sí, pero con lo que decía Nuria, en general, cuando estamos hablando de quién te gusta, siempre hay una categoría que funciona desde el principio. Por ejemplo, la categoría mujer y la categoría hombre, son tan «perversas» como quien busca personas que van en sillas de ruedas. Es un a priori que tú tienes ahí. Me parece bueno asumir que el deseo, incluso el deseo sexual, es absolutamente artificial y creado. El «1’55» nos puede parecer más raro pero...

JavierAM. Pero es que es pura estadística, en un momento dado puedo decir que a mí me gustan las mujeres morenas porque a lo largo de mi trayectoria me han gustado 100 personas y de esas cien, todas eran mujeres, 70 eran morenas, 20 rubias y el resto de otro

palo. Ésta es la estadística, otra cosa es que vaya a buscar esa característica en concreto y que me cierre.

Pepe. Sí, pero tú buscas en una categoría. Si tú entras en una revista de contactos a buscar a alguien, buscas, por ejemplo, mujeres. Estoy de acuerdo en que a priori produce distancia alguien que pone tanto peso en una característica o una generalización. Pero yo también caigo en ese razonamiento cuando voy por la calle y las personas que entran dentro de la categoría de lo deseable para mí son sólo las mujeres. Porque podría venir un hombre y decirme «¿pero no te interesa cómo hablo yo?», o podría venir una mujer y decirme «¿pero me estás mirando a mí simplemente por ser mujer?». Y es verdad, igual te estoy mirando por ser mujer.

Marisa. Tenemos que irnos a comer pero me gustaría decir que me lo estoy pasando muy bien y, sobre todo, por todo lo que estáis hablando los hombres. Hablar de cuerpo y de sexualidad, que era algo de lo que siempre manifestábamos ganas de hablar las mujeres, no parecía nunca lo suficientemente interesante, político y *hablable* para los hombres en Madrid. Es decir, que estamos hablando de posiciones vitales en las que el cuerpo lo atraviesa todo y, sin embargo, el cuerpo no existe.



5. Entrevistas. Pensándonos

Estas entrevistas se realizaron entre personas del Foro de Vida Independiente, de la Agencia de Asuntos Precarios y trabajadores / asistentes personales. En muchos casos, una persona entrevistada participaba posteriormente como entrevistadora de otra compañera. Así, se diluían e intercambiaban los papeles para facilitar la conversación. Deliberadamente, hemos optado por no presentar a cada entrevistado, aun cuando esto pueda dificultar el acercamiento orientado del lector. De este modo creemos que se facilita una aproximación más libre de prejuicios previos, o incluso contribuye a problematizarlos.

Entrevista a Nuria

Trayectoria

Mi historia personal está unida a la de la mayoría de personas con diversidad funcional, por una serie de vivencias similares, y por un pasado y un destino común, marcado por la discriminación y la falta de oportunidades.

Explicaré mi trayectoria vital poniendo énfasis en ciertas constantes que creo que se repiten en diferentes historias de vida y es lo que nos hace pensar en una historia común a todos nosotros. Alcancé mi estatus, y etiqueta, de persona con discapacidad y dependencia, y recalco estos dos términos por la carga emocional y peyorativa que conllevan, hace catorce años, cuando tenía veinte, a partir de una lesión medular que supuso un cambio radical en mi vida.

Cuando me dieron el alta en el hospital, después de un año de estar ingresada, era imposible no tener una visión medicalizada de la situación. Creía que todo lo que me estaba pasando era por mi culpa y por mi limitación funcional. De pronto me encontré con que no tenía un piso accesible donde vivir. Tenía que depender de mi madre para levantarme cada día y ella tenía que renunciar a su propia vida, a su trabajo, para poder asistirme. En mi barrio, la gente conocida de toda la vida no encajaba lo que me había pasado y eso no facilitaba pasar página para adaptarme a la nueva situación. Además, era imposible seguir con cualquier actividad anterior a la lesión, por ejemplo, estudiar en la Universidad; hace catorce años la accesibilidad de los transportes públicos era nula o prácticamente nula.

Seguir viviendo en Terrassa se me hacía cuesta arriba, en un entorno que me resultaba cada vez más asfixiante y en donde me sentía una carga para mi familia, por mucho que mi madre y mis hermanos no me trataran de ese modo. Ante ese panorama y la imposibilidad económica de acceder a otras alternativas, advertí que la única vía para tener alojamiento y asistencia cubierta era la residencia. Entonces, «voluntariamente», solicité una plaza residencial. Tenía un sentimiento contradictorio porque, por una parte, era una liberación, al no tener que seguir en casa pero, por otra, suponía mi internamiento voluntario sin retorno, puesto que la residencia muchas veces se convierte en la parada final del trayecto. En realidad, todas las personas o la mayoría de las que están o hemos estado allí optamos por esa vía como la última, cuando ya no tienes más opciones. Tenemos claro que cuando entramos allí es porque no hay más posibilidades. Y eso lo sabemos nosotros y también lo saben aquéllos que gestionan y dirigen los centros residenciales. Esto explicaría muchas de las dinámicas, comportamientos y normas que se establecen dentro de esas instituciones.

Me gustaría describir un poco la vida en la residencia. Estamos hablando de una rutina en la que te levantas, desayunas, comes, te acuestas… vuelta a empezar. Todo es gris, cada día es igual y no hay posibilidades de pensar en otra cosa. Es un mundo aparte con sus propios valores, sus propias normas, al margen de lo que has aprendido o de tu socialización. No tienes alternativa a lo que estás

viviendo y pronto empiezas a utilizar mecanismos de defensa que te sirvan para sobrevivir en ese ambiente. Estamos hablando de unos horarios rígidos que no están adaptados a tus necesidades vitales, sino a las necesidades del personal y de la gestión y dirección del centro. Eso impide que puedas tener vida social, relaciones personales, fuera de ese entorno. Estamos hablando de acostarte a las ocho, a las nueve... de levantarte a una hora que no has elegido; no puedes organizar demasiadas actividades fuera del centro. Mis sentimientos y mis recuerdos de ese ambiente van asociados a impotencia, abandono, mezquindad, vulnerabilidad, despersonalización, invasión de tu intimidad, color gris... todo eso es lo que se me agolpa en la cabeza al recordar esos tres años de institucionalización.

De todos esos sentimientos, me gustaría resaltar el de la invasión de tu privacidad e intimidad. Invasión de tu privacidad en el momento en el que tu historial médico y tus datos confidenciales están al alcance del personal; también cuando los espacios no están pensados para que la persona sea independiente (habitaciones compartidas, lavabos tan sólo separados por cortinas...). Esa agresión se vive mal y, a veces, la única posibilidad de superarlo es tratar a tu cuerpo como algo ajeno a ti. La mayor agresión, para mí, era no poder elegir quién me asistía y cómo me asistía. No podía negarme a que un hombre me asistiera, con todas las repercusiones que eso podía tener para la percepción de mi misma y de mi sexualidad. Que me manipularan manos ajenas, con las que yo no me sentía a gusto, hacía que disociara cuerpo y mente, si eso se puede hacer, para que el cuerpo pudiera convertirse en algo que dejaba de ser mío. Llegar a la despersonalización para poder aceptar una relación completamente fría, profesional, aséptica y para evitar cualquier tipo de ambigüedad. Tampoco controlaba mi propia imagen personal, no dependía de mí cuando me duchaban, ni cómo me vestían o me peinaban, lo que afectaba de forma directa a mi autoestima y a mi relación con los demás.

También me sentía agredida cuando un cuidador o cuidadora, que era así como se llamaban, trataba mi cuerpo de una manera que yo no aceptaba; o cometían conmigo alguna negligencia en la asistencia, y yo sabía que no tenía ningún mecanismo para defenderme. Se trata de una institución completamente jerárquica y corporativista, de manera que casi todos los trabajadores piensan parecido: es tu palabra contra la de la persona que ha cometido la negligencia, y si te vas a instancias superiores, inspección, acabas comprobando que, incluso llegando al último peldaño, no va a pasar nada, todo va a seguir igual, existe una inmunidad absoluta. Eso hace que llegue un momento de negación, de parálisis, de no intentar cambiar las cosas porque eso puede ser peor, y de adaptarte al status quo, a lo

establecido, cuanto antes mejor. Aceptas las reglas del juego que se te impone, y eso implica ceder incluso tu propia personalidad a lo que el otro espera de ti. Eso te hace sentir hipócrita; afecta a tu dignidad como persona y a la percepción que podías tener sobre ti misma.

Estuve internada en un par de residencias y al cabo de tres años tuve la suerte de acceder a un equipamiento residencial que inauguraban como prueba piloto en un barrio de Barcelona. Consistía en seis apartamentos domotizados,[1] cada uno compartido por dos personas, y con servicios comunes. La nueva etapa en los apartamentos tutelados cambió la calidad de vida que tenía hasta ese momento. Podía proteger en cierta manera mi privacidad, recuperar mi vida social y disponer de un alojamiento que, aunque compartido, era lo más parecido a estar en mi propia casa y en un ambiente sano. Estamos hablando de un servicio con un ratio de personal amplio, que permitía más atención por usuario y una franja de cobertura de 24 horas, lo que me posibilitaba salir y llevar una vida nocturna, sin preocuparme por el «toque de queda». Tenía más flexibilidad en la asistencia y eso me permitía una mayor improvisación, poder hacer lo que quisiera en cada momento. Los trabajadores estaban en un piso aparte, lo que reducía las probabilidades de que se metieran en mi vida. Aún así, aunque pudiera notar el cambio cualitativo, pronto me empecé a dar cuenta de que seguían los tics institucionales. Cuando hablamos de una institución no nos referimos únicamente a un edificio, sino a una serie de normas, valores, toda una orquestación para regular el comportamiento de unas personas. Y realmente se creaban normas para dejar claro quién tenía la autoridad. Normas que cuanto menos sentido tenían, más claro mostraban que el objetivo era el abuso de poder para marcar cuál era tu lugar.

La mayoría de usuarios de esos pisos compartíamos la insatisfacción por un servicio que funcionaba mal (y el problema no se solucionaba con los cambios de las empresas gestoras). En ese momento capté la esencia de lo que es la autogestión. Si lo que buscábamos era controlar nuestra vida cotidiana, teníamos que hacernos con la gestión directa del servicio de asistencia. También me di cuenta de que cuando a las personas nos dan un margen de libertad y un espacio para vivir no alienante, que te permite pensar sobre tu propia situación, nos auto-organizamos y la gente despierta de su letargo para mejorar su situación.

---

1 Se llama domótica al conjunto de sistemas que automatizan las instalaciones de una vivienda y favorecen la autonomía personal.

Creo que esto era algo no previsto por las propias personas que organizaban el servicio residencial; no entendían que pudiéramos estar tan insatisfechos con unos pisos de lujo, domotizados y al lado de la playa. Pero, de alguna manera, estábamos en una «jaula de oro». Como no esperábamos que los cambios hacia una mayor independencia salieran del propio servicio, nos planteamos irnos de allí. Con mi compañera de piso, por ejemplo, estuvimos pensando en varias ocasiones en solicitar un piso de jóvenes o de protección oficial y compartir la asistencia. O presentar a concurso público un proyecto propio, entre todos los que vivíamos en los pisos. Éstas eran opciones que se barajaban pero, en realidad, no teníamos una propuesta sólida sobre cómo encauzar la necesidad que teníamos.

Movimiento de Vida Independiente

La forma de enfocar mis reivindicaciones empezó a cambiar con mis primeros contactos con el Movimiento de Vida Independiente, con el Foro, que conocí gracias a una compañera de los pisos. Pero el verdadero descubrimiento de la esencia de lo que significaba «vida independiente» no fue hasta 2004, con motivo del acto de presentación de un libro titulado *Guía para autogestionar la asistencia personal* de Sian Vasey,[2] una conocida activista de Inglaterra, en el que también estaban invitados como ponentes Adolf Ratzka, padre del Movimiento de Vida Independiente aquí en Europa y Javier Romañach, uno de los fundadores del Foro de Vida Independiente en España.

Ese acto significó entrar en contacto con la filosofía de la vida independiente de una manera viva. Escuchar la contundencia y lucidez de pensamiento con la que hablaban los ponentes, de algo tan lógico como es que cada persona debe tener la asistencia que necesita para vivir, sin que sea compartida, y que la asistencia personal debe ser un medio para llevar una vida independiente, no un fin en sí mismo. En ese acto oí hablar por primera vez sobre diversidad funcional asociada a derechos humanos y dignidad. Realmente me cautivó, me atrapó, pero no solamente el discurso sino la firmeza y la actitud de las tres personas que estaban allí, que expresaban sus reivindicaciones sin pedir perdón y las estaban exigiendo por derecho. Fue ahí donde empecé a darme cuenta de que el pensamiento de por sí ya es acción política, porque el pensar de esa manera es

---

2 *Guía para autogestionar la asistencia personal*, Sian Vasey, Barcelona, Fundación Institut Guttmann, 2004.

subversivo. Es simple, pero lo cambia todo. Hizo que me cuestionara muchas de mis ideas preconcebidas. Lo que me impactó fue la sencillez con la que cuestionaban aquello que siempre había escuchado como válido y natural.

En esa jornada estábamos varios miembros fundadores de lo que es el Subforo de Vida Independiente de Cataluña y una parte del grupo que actualmente constituimos la Oficina de Vida Independiente de Barcelona.[3] Creo que a todos nos pasó un poco lo mismo. Ese discurso nos había entrado directo, a las neuronas y al corazón, sin ser capaces todavía de ordenar y teorizar todo ese cúmulo de información. De forma intuitiva, sabíamos que en esa dirección estaba realmente el cambio, el camino por donde orientar lo que hasta entonces era imposible de encajar. Hasta ese momento yo buscaba respuestas conocidas, soluciones desde un modelo médico. Lo que decían, en cambio, suponía hacer una lectura en un paradigma completamente diferente, basado en los derechos humanos.

Ese encuentro fue el punto de partida para que nos empezáramos a reunir «cara a cara» diferentes personas del Foro de Vida Independiente de Cataluña y a promover un activismo dirigido a cambiar la política y la legislación de nuestra comunidad y de nuestro municipio. El contacto presencial me ayudó a ser más activa en el Foro, a meterme de lleno, sobre todo en el Subforo catalán, y a participar como una persona más, en igualdad de condiciones. También me atrajo la forma de organización, porque todo el mundo podía opinar y cualquier opinión tenía el mismo valor. Se debatía cualquier iniciativa, porque su objetivo principal era desmantelar ideas preconcebidas. Esa comunidad me parecía, y me sigue pareciendo, revolucionaria, por la forma de participación directa, sin jerarquías, expresión de la pluralidad de los que estábamos allí, de la diversidad, sin etiquetar a nadie por la patología que tuviera. Era el año 2004 y durante todo 2005 estuvimos negociando la puesta en marcha de un Proyecto de Vida Independiente con el Ayuntamiento de Barcelona, con el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (IMPD), manteniendo reuniones con el Parlamento de Cataluña para intentar modificar los anteproyectos de la Ley de Servicios Sociales, participando en los textos del anteproyecto de la Ley de Autonomía Personal, enviando e-mails directos a parlamentarios para forzar que se adelantaran a una nueva forma de hacer política, que fueran ellos los que se acostumbraran a utilizar el término «diversidad funcional».

---

3 Se puede encontrar información sobre la Oficina de Vida Independent de Barcelona en http://www.forovidaindependiente.org/oficinas_de_VI

En cuanto al término, al principio me sonaba como algo postizo, lo decía por propia imposición pero no me lo creía, aunque tuviera argumentos de peso para decantarme por este nuevo término, frente a los antiguos, con los cuales tampoco me sentía identificada. Pero ahora lo que encuentro postizo es hablar de discapacidad, de minusvalías. La «diversidad funcional» es algo que se ha adherido a mi piel, a mi mente, y creo que el posicionamiento con el propio lenguaje también forma parte de la acción política. Antes de la lesión nunca me había interesado especialmente la política, ni pertenecía a ningún partido político; esto cambió profundamente a raíz de sentir que mi cotidianidad dependía de forma muy directa de prioridades políticas. Tan directa como que el mero hecho de levantarme y cubrir mis necesidades vitales se convierte en una cuestión de Estado, a regular por ley.

No puedo dejar la militancia a un lado, si quiero que en mi día a día no me discriminen. Forma parte de mí y se expresa en el recurrente lema «lo personal es político y lo político es personal». Y es así como poco a poco voy adquiriendo cierta conciencia política. Cuando preguntáis qué es lo que se necesitaría para una transformación social, yo creo que lo prioritario es ese cambio de mentalidad. La acción será posterior o paralela, pero antes hay que pensar en desmantelar lo que hasta ese momento dábamos por hecho, para intentar construir un nuevo pensamiento, un nuevo discurso, y a partir de ahí, actuar orientando todas las acciones en esa dirección. Y lo interesante del proceso, al menos aquí en Cataluña, ha sido la toma de conciencia, no solamente individual, sino la toma de conciencia colectiva. Encontrarnos en grupo, reflexionar constantemente sobre lo que no nos encaja, sobre lo doloroso, para intentar producir un discurso colectivo a la vez que propio. Esta puesta en común con otras personas es lo que me ha ayudado a entender las ideas del Movimiento de Vida Independiente. De forma individual hubiera sido muy difícil.

Dependencia / interdependencia

En relación a mi experiencia vital, dependencia era lo que vivía en la residencia, una institución total en la que el sometimiento y la subordinación hacia el otro era absoluta; no había posibilidades de pensar ni siquiera en otra cosa. Ésta es la peor esclavitud. Vida autónoma la asocio a la etapa de apartamentos compartidos. Allí realmente no era tan dependiente, ni de mi entorno, porque tenía un piso domotizado y con ayudas técnicas, ni del personal, por el

modo en el que estaba todo organizado, con horarios más flexibles. Era menos dependiente, tenía más facilidades para poder hacer las cosas por mí misma. Pero estamos hablando de vida autónoma, no de vida independiente.

Para mí, vida independiente es poder decidir, controlar tu propia existencia, al margen del grado de autonomía que tengas. Eso se nos arrebataba en los pisos tutelados, la palabra ya lo dice. Eran los demás los que decidían por mí, y los que tenían la autoridad de darme o quitarme el grado de libertad del que pudiera gozar.

La independencia, en mi opinión, es previa a cualquier tipo de interdependencia. Si por interdependencia se entiende reciprocidad mutua, entre una persona y otra, para ello es necesario que la relación sea simétrica y libre. La propia estructura del Foro y las reuniones asamblearias de la OVI nos dan la oportunidad de interiorizar lo que significa esa interdependencia entre unos y otros. Una persona puede ser más o menos erudita, puede tener un nivel de comunicación u otro, pero eso no hace que sus opiniones tengan diferente valor. Yo valoro al otro como persona y valoro su opinión y la otra persona me valora a mí. Yo tengo cosas que aportar y la otra persona tiene cosas que aportarme. Aprender desde nuestra experiencia lo que significa la interdependencia nos proporciona ese punto de desarrollo personal que nos permite tener unas relaciones personales más maduras e independientes, más de tú a tú, fuera del contexto de los miembros de la OVI y del Foro/Subforo. En ese proceso se refuerza la autodeterminación. Yo decido. Somos sujetos. Ciudadanos.

Lo que nos aporta el Movimiento de Vida Independiente es dejar de pensarnos como objetos pasivos relegados simplemente a ser pacientes, objetos de estudio. El verdadero cambio viene cuando dejas de sentirte víctima de la situación, cuando el hecho de reconocerte como víctima no te arrastra de forma irremediable al victimismo. Conocer el Foro me ha aportado, sobre todo, poder: me ha empoderado. Me ha dado poder para gobernar mi propia vida, para pensar las cosas de manera diferente, para tener el poder de contrarrestar aquello que dan como natural; y un poder que no es solamente individual, sino un poder compartido.

Identidad

Antes de tratar la cuestión de la identidad quiero hablar de la etapa en la que diseñamos el proyecto «Hacia la Vida Independiente»,[4] fruto de más de un año de reflexión. El proyecto materializaba aquello que estábamos pensando hacía tiempo con las ideas del Movimiento de Vida Independiente.

Desde el principio fue un proyecto comunitario, diseñamos entre todos cómo debía de ser aquella alternativa que nos permitiera vivir independientes según la manera en la que cada persona, cada hombre y cada mujer, entiende su vida y según nuestras circunstancias personales. Es decir, sin etiquetar «vida independiente equivalente a...», sino «vida independiente igual a que cada cual pueda vivir su vida según la entienda».

Estuvimos con esto un año y no presentamos el proyecto al ayuntamiento hasta finales de 2005. Fue un proceso muy rico en el que aprendí mucho de la experiencia de personas que considero como iguales y también aprendí a reconocer que mi propia experiencia, mi saber y mi conocimiento sobre mí misma tiene el mismo valor, o más, que lo que se me había impuesto hasta entonces como conocimiento experto de profesionales y técnicos.

Creo que en esa etapa empezó a gestarse cierta identidad de grupo. Esa identidad surge de lo común a todos nosotros, de lo que nos diferencia, pero ya no de la diferencia, sino de la singularidad. No me gusta la palabra «diferencia» porque la asocio a diferencia respecto a algo que se da como norma y como válido. Mientras que singularidad o diversidad es algo más abierto. En esa etapa conocí situaciones personales, historias duras, y aprendí que, a pesar de ellas, hay vida, hay ganas de vivir y de compartir. Hay ganas de vivir según lo que sientes y lo que piensas. No según lo que siempre te han dictado que tienes que sentir y pensar.

En esa búsqueda de una identidad propia y colectiva empiezo a ir hacia dentro, a conocerme a mí misma, o al menos a intentarlo. A ir hacia dentro y hacia fuera, porque el verdadero discurso político

---

4 El proyecto «Hacia la Vida Independiente» es una experiencia piloto iniciada en noviembre de 2006 por un grupo de nueve personas con diversidad funcional y necesidad de asistencia, con el objetivo de garantizar que cada persona disponga de la asistencia personal necesaria para llevar una vida independiente y proporcionar mecanismos para la autogestión de dicha asistencia.

de la identidad y de la diferencia no puede quedar vacío, como expresión abstracta de los derechos humanos o de cómo se deberían eliminar las formas de opresión, sin que después lo contrastemos y le demos un contenido personal, singular y propio.

A veces es mucho menos doloroso tener un discurso abstracto sobre los derechos humanos que tener un discurso situado en el que chocas contigo misma, porque la emoción y la razón no siempre van de la mano. Y encontrar coherencia entre lo que sientes y lo que piensas supone desmontar muchas racionalizaciones para ese viaje interno, de descubrimiento de la propia esencia, de una misma.

Ahí se junta la parte más política del «derecho a tener derechos» y el «derecho al amor propio», el respeto hacia mí misma; entonces se hace posible un equilibrio que permite desarrollarme personalmente, aunque siempre habrá tensión o contradicciones. Esto es lo que hacemos en común en la Oficina de Vida Independiente. Se crea la conciencia de que la persona tiene derechos y se crean también referentes positivos para reafirmarte en lo que eres, en tu diversidad, encontrar tu propio lenguaje, reconciliarte con tu propio cuerpo. Porque parte del problema de todo esto son los cuerpos. El cuerpo deforme, el cuerpo que los demás consideran como anormal, y al cual hay un miedo atávico. Existe incomodidad hacia los cuerpos que enferman, hacia los que tienen una mortalidad prematura. La sociedad tiene miedo a todo eso, miedo a la fragilidad propia. Entonces no mira, o mira hacia otro lado, y yo quiero que me miren. Pero primero necesito poderme mirar a mí misma, no sentir vergüenza por lo que soy, construirme y reflejarme en una imagen positiva.

Y es a partir del respeto hacia uno mismo de donde surgirá una verdadera identidad política. La propia Marcha de la visibilidad,[5] cuando habla del orgullo, pone el dedo en la llaga. En la I Marcha, cuando se discutía sobre «orgullo, sí», «orgullo, no», yo pensaba: «¿Orgullo de qué? Si es una putada, ¡cómo que orgullo! Si pudiera elegir, quizá no estaría en este cuerpo». Pero, en la II Marcha, todo este tiempo me ha hecho repensar, me ha hecho sentir y ver las cosas de otra manera, aceptarme y valorarme como soy. Y bueno, estoy en ello.

---

5 Puede encontrarse información de las Marchas por la visibilidad de las personas con diversidad funcional en http://www.marchadiversidadfuncional.org/ y http://www.forovidaindependiente.org/marchas_2009

Asistencia y cuidados

Sobre la distinción entre asistencia y cuidados, yo colocaría la asistencia en el terreno de lo formal, y los cuidados, en el terreno de lo informal. Una más del ámbito público y otros más del ámbito privado y personal. Cuando hablamos de asistencia siempre pienso en una relación contractual, formal, en la que yo tengo mis derechos y obligaciones como empleadora y la otra persona también tiene sus derechos y obligaciones como trabajadora. Todo está pautado, regulado, al margen de que después, detrás de todo eso, exista una relación de confianza, personal, en la que se difuminan esos límites. A priori, cuando contratas a alguien que no conoces tiene que quedar claro en todo momento qué rol ocupa cada uno, porque si no se pierde la esencia de lo que conseguimos de la asistencia personal. Yo contrato a alguien como apoyo para poder controlar mi vida cotidiana y mis decisiones. La persona que me asiste no puede interferir en mi voluntad, ni interferir en mi propia personalidad, porque si no ya se estaría tergiversando esta relación.

La asistencia personal me da libertad. Libertad para ser yo misma, porque sin asistencia, como ya habéis visto en los otros modelos, se acaba deformando la personalidad. El asistente personal me permite ser yo. Y en el momento en que consigo eso, es cuando cobra vida el tema de los cuidados. Antes de tener asistencia personal ni dejaba que me cuidaran, ni cuidaba a los otros. Había un impedimento. Y más cuando muchas personas se habían apropiado del rol de cuidador sin mi consentimiento.

El asistente personal lo elijo y puedo controlar cómo me asiste para hacer las cosas a mi manera, mientras que no siempre puedo elegir quién me cuida ni la forma en que me cuida.

Los cuidados entran en el terreno de lo personal, en el que me permito, en un momento dado, desmontarme, llorar, reír, ser yo misma. Mostrar mi fragilidad. En cambio, en una relación con una asistente, tengo que cuidar todo eso, en el terreno formal evitaré buscar cobijo o que me arropen. Eso no quita que haya momentos emotivos con los asistentes. Somos personas y los roles se difuminan. Pero sin vulnerar la libertad de cada uno.

Cambio

Quería hablar de la importancia de las utopías. En alguna jornada en la que explicábamos el proyecto y el propósito de que se convierta en un programa universal, para todo aquel que lo necesite, en las condiciones que estamos viviendo nosotros hoy día, más de uno comentaba que eso era una utopía. Pero hay que creer en las utopías. Si no hubiéramos pensado de esta forma, no habría existido el proyecto, que va camino de cumplir tres años. Fue posible porque hubo una serie de personas que creyeron que era posible y lucharon por él. Y ahora es cuestión de luchar para que el proyecto, que es algo más que un servicio, se convierta en una alternativa de vida que pueda elegir cualquier persona que lo desee; en un modelo político que garantice que no se vulneren los derechos de ciudadanía y que transfiera el poder a las personas con diversidad funcional, que son las interesadas.

Otra cosa importante, para finalizar, es la cuestión de las sinergias o alianzas que se han creado con otros grupos y movimientos sociales que se han dado cuenta de que nuestras reivindicaciones entran en el terreno de los derechos, no en el de la asistencia, ni en el de la caridad. No se trata de reivindicar unos derechos y unas políticas especiales para personas especiales, no. Compartimos un lenguaje universal y un compromiso común, el de los derechos humanos.

¿Qué pasaría si nos centráramos en exceso en reivindicar una identidad diferenciada? ¿Cómo podría encajar eso de cara a abrirnos a toda la sociedad? Cualquier grupo oprimido, mujeres, minorías étnicas, necesita reafirmarse en sí mismo y, una vez se reafirma, necesita abrirse y aportar lo que reivindica a la sociedad para que se produzca esa transformación de las propias estructuras. Es como cuando hablamos de combatir el patriarcado. Aquí se trata de disipar todas las estructuras y formas de opresión que sustentan el minusvalidismo. Esa diferenciación de poderes desigual entre capaces / incapaces, entre aquellos que cumplen la norma y los que no, entre los que son productivos y los que no. Se trata de garantizar un diseño universal de nuestras ciudades en el que estemos todos/as incluidos/as. Estamos hablando también de una sociedad que no imponga patrones estéticos antinaturales, a los que ninguna persona puede aspirar. También de no negar ni estigmatizar algo tan natural como envejecer, enfermar y morir. Esto es inherente a la vida y es absurdo convertirlo en un tema tabú. Reivindicamos una sociedad más humana que acepte y valore cuerpos diversos y mentes diversas; eso es positivo y una riqueza para todos, no sólo para las personas con diversidad funcional

Entrevista a Paulina



Agencia/Foro. ¿Cuáles son tus experiencias vitales en relación a la autonomía, la independencia...?

Paulina. Ahora que tengo una hija, veo que la lucha por la autonomía empieza muy temprano. Descubres que existes y tienes deseos, y entonces comienza el esfuerzo por conquistar la autonomía. Recuerdo mis conquistas más marcadas, por ejemplo, cuando me fui de casa con 18 años y decidí salir de mi país. Fue un paso para iniciar mi independencia (salir de casa de tus padres, trabajar...), y también el momento en el que las decisiones a tomar empezaron a depender de mis intuiciones, mis deseos y mi criterio. Ése fue un momento clave.

Otro momento importante fue mi parto y, a partir de ahí, hacerme madre. La autonomía requiere confianza en ti misma. Para cualquier transformación vital tienes que saber hacerte caso, escuchar a tu cuerpo, escucharte a ti misma, que no manden en ti fuerzas exteriores. Con la maternidad es la primera vez que, como mujer, siento que sigo mis intuiciones y me preocupo menos por complacer a los demás o seguir ciertas normas. En este sentido es un momento de gran satisfacción.

Agencia/Foro. ¿Cómo definirías, entonces, de forma más abstracta, la autonomía, y la autonomía en relación a la idea de independencia? Has hablado de la autonomía como un camino de decisión cada vez más interior y menos determinado por el afuera. Me resulta curioso porque creo que ese afuera no sólo crea dependencias, sino que te transforma según lo que estés buscando. El afuera no te desvía de un camino, eso sería presuponer que una tiene un camino propio, una especie de camino interior.

Paulina. Por supuesto, estas experiencias personales se dan en un contexto, con un acompañamiento, no en solitario. Pero está la sensación de que, si bien tienes unos conocimientos y deseos influenciados por lo colectivo, la decisión final la estás tomando tú. Así lo veo ahora. Mi primer ejemplo sería más práctico, más vinculado a la independencia económica, incluso emocional: cuando rompes el vínculo

familiar, un espacio del que dependes en todos los sentidos, y te pones tú misma en una condición más frágil, al irte a vivir por tu cuenta.

El concepto de autonomía y el de independencia tienden a fundirse. Creo que autonomía tiene más que ver con lo que decía antes, con tener deseos y poder llevarlos a cabo, con unas herramientas que pueden venir de fuera pero que tienes que interiorizarlas, hacerlas tuyas. Como el ser madre: en tu día a día tienes que tomar muchas decisiones y todas son importantes y dependen de tu criterio, sin embargo, éstas están sometidas a una aprobación o desaprobación permanente. Aunque el maternaje se da en un ambiente privado y muchas veces en solitario, es una práctica muy social, expuesta a la opinión pública. Hay roles muy establecidos, formas de crianza que históricamente están ahí. Y justamente por eso hablo de autonomía, porque o te acoplas a eso o desobedeces muchos patrones. Ser madre es la experiencia de mayor desobediencia que he tenido en mi vida.

Y en cuanto a la independencia, no siento que sea 100 % independiente. Siento que soy más autónoma que independiente. Dependo de un sistema y dependo de una forma de vida, en el sentido de que, quiera o no, tengo que producir dinero, quiera o no, tengo que pagar un alquiler. En este sentido no soy 100 % libre. Dependo de una serie de cosas que me vienen dadas por la pertenencia a una sociedad. Hay niveles de independencia. También está el vínculo con esas fuerzas externas que hacen que tu vida sea posible: la (inter) dependencia afectiva con mi compañero, la dependencia en los cables que nos echamos en la logística diaria, en la crianza de nuestra hija, la dependencia afectiva de la demás gente. Ahí sí siento que me sostiene más gente, más redes... la familia también. Y eso no lo veo mal. Lo que pasa es que la palabra dependencia suena mal. Por eso hay que rescatar el término interdependencia.

Agencia/Foro. ¿Qué hace que puedas ser más autónoma y más independiente en relación a lo que te rodea?

Paulina. Los recursos, sin duda. Cuantos más recursos tienes, materiales y afectivos, mayor independencia y autonomía vas a tener. Tener la capacidad de decir «me harté de este trabajo» y dejarlo porque sabes que hay unos colegas que te van a avisar de otro curro, por ejemplo. La transferencia de cosas materiales, y no tan materiales, hace que no tengas un vínculo con una sola cosa; eso sí hace más frágil tu vida.

Agencia/Foro. Y a partir de ahí, ¿cómo definirías interdependencia?

Paulina. Interdependencia es una palabra más neutra. Porque independencia es algo falso, imposible de conseguir. Y dependencia es una palabra negativa también, que habla de jerarquía (el que depende está abajo y del que dependes está arriba). Defino interdependencia como la posibilidad de unas relaciones horizontales en las que no se puede cuantificar quien está dando más o menos; un flujo continuo y permanente, no finito; la posibilidad de colaboración permanente. Es muy potente y habría que promoverla como una realidad necesaria de nuestras vidas.

Agencia/Foro. En relación con la posibilidad de autonomía y con las situaciones de dependencia, surge la cuestión de la dignidad. ¿En qué medida piensas que tienes una vida digna y qué factores te parece que son necesarios para hacer que una vida lo sea?

Paulina. Siempre quieres creer que llevas una vida digna, pero hay aspectos que cabe dignificar más. En términos globales, diría que tengo una vida digna con acceso a derechos y a un estado de autoestima bueno, construido no sólo desde mí misma, sino también desde fuera. Pero muchos aspectos de mi vida necesitan ser dignificados. Por ejemplo, el tener que vender mi tiempo para la calidad de subsistencia que obtengo. Me gustaría dignificar más el espacio en el que habitamos y que mi hija tiene para crecer. Pienso que la falta de apoyos para ciertas cosas también es algo indigno.

Siempre hay cosas que se pueden mejorar. Ahora tengo una sobrecarga de trabajo físico y emocional en mi cotidiano y me vendría bien contar con apoyo, aunque sea tradicional, como es el familiar: los abuelos, las abuelas, que son pilares a la hora ayudar con la crianza de una criatura. La gran falta de sueño que tengo también es una parte indigna porque no sólo es una realidad dada porque toca, si no que muestra cómo están organizadas nuestras vidas.

Agencia/Foro. Y ahora que tienes a tu hija, ¿cómo resuena en esta relación todo lo que hemos venido hablando de cuidados?

Paulina. Ahora más que nunca veo la centralidad de los cuidados en la vida, es lo que nos permite vivir, como decíamos [desde Precarias a la Deriva]. Más allá del discurso, lo veo en la práctica todos los días.

Agencia/Foro. Los cuidados son ese pilar que sostiene la vida pero también pueden convertirse, sobre todo desde la perspectiva iluminadora aportada por nuestros amigos del Foro de Vida Independiente, en un obstáculo para el camino hacia la autonomía. Es decir, si los cuidados son algo que se impone y no se cargan de cualidades

como el respeto a la decisión del otro, se pueden transformar en una imposición de unas vidas sobre otras.

Paulina. El cuidado es el pilar de la vida. Lo que no sabemos es qué vida va a generar. Si va a generar una vida en libertad o una vida sometida en agradecimiento a esos cuidados. Los cuidados son también una forma de control, sobre todo cuando existe una disparidad. Puede ser el caso de la relación padres / hijos, o del cuidado a mayores o de cualquiera que dependa y esté rendido a la persona que le va a cuidar. El problema es si el cuidador o la cuidadora toma decisiones sobre la vida del otro. Esto genera unas asimetrías de poder importantes. Desde el punto de vista del Foro, comprendo el rechazo a la infantilización que se da. También pasa en la relación con los niños. Sí, los cuidados pueden ser un arma de doble filo.

Agencia/Foro. En relación a esta cuestión, ¿cómo ves la figura del asistente personal y cuál crees que debe ser su función o la calidad de sus cuidados?

Paulina. Antes de conocer a la gente del Foro habría asociado más esta figura a la de un cuidador, pero ahora sé que la diferencia primordial de un asistente personal con un cuidador o cuidadora es que el AP no va a tomar decisiones sobre la persona con diversidad funcional. Salvo en caso de que la persona tenga una diversidad mental. Ahí estamos en otro terreno.

La persona con diversidad toma las decisiones, desde lo más importante hasta lo que podríamos considerar banal, como la forma en la que te gusta que te unten la tostada. Y con esto volvemos a la concepción de autonomía. Tú tienes unos deseos y tú eres la persona que decide cómo llevarlos a cabo. El AP es el vehículo que te lo permite. Si se comprende así su función no tiene por qué ser un trabajo anulador, como creía antes, siempre que haya un pacto de no realización de cosas que le puedan resultar denigrantes. No se trata de hacerse invisible o reducirse a ser brazos y piernas, como a veces también se dice desde el Foro. Eso no lo comparto. Hay una interacción permanente, tiene que haber una química y eso requiere de la subjetividad del asistente personal. Pero sí distingo su figura de la de un cuidador, que a veces aplica poder simplemente diciendo «ahora te pongo la chaqueta», sin preguntarte, porque considera que tienes frío. Y creo que las personas que más pueden padecer estos procesos de infantilización en manos de «cuidadores», a parte de las personas con diversidad funcional, son los niños y los mayores. Los mayores en residencias, por ejemplo, donde no tienen ni voz ni voto sobre cada gesto de su vida cotidiana, y las criaturas, porque se

les resta autonomía a base de dirección e institucionalización obligatoria en beneficio solo de los adultos.

Agencia/Foro. Sí, porque como dicen los amigos y las amigas del Foro, según las capacidades que tienes se te ve como más, menos o igual a los demás y eso puede marcar tu vida. Con respecto a esto de la igualdad, ¿cómo te ves tú en relación a los demás?

Paulina. Evidentemente yo me coloco en igualdad universal. Cuando pienso en igualdad / desigualdad pienso en derechos universales, derechos de todos los seres humanos y yo me coloco dentro. Sin embargo, en comparación con otras personas y desde las estratificaciones que se crean, no estoy situada muy arriba por circunstancias de estatus: por ser mujer, migrante, por limitaciones económicas (no cuento con un trabajo con continuidad, ni rentas excepcionales por ayudas familiares o del Estado). Son cosas que te colocan fuera de privilegios y te hacen menos igual. Pero en cuanto al valor abstracto en su definición, sí, soy igual a las demás personas.

Agencia/Foro. En mi caso, si pienso en la pirámide social, me veo como tú. Tengo una edad a la que se supone que has accedido a cierta estabilidad en determinadas cosas, como el trabajo, la pareja, la familia... Si pienso desde ahí me veo como una fracasadilla. Pero como lo que más anima mi vida es pensar con otros lo que no nos gusta y cómo cambiar esas cosas, muchas veces me junto con personas que están en peor situación. Y eso me coloca en un lugar de privilegio en el que no quiero estar y en el que establecer de verdad una relación de igualdad con los demás no es algo obvio, porque existen muchas asimetrías, muchas cosas por debajo, por encima, por delante y por detrás que no dependen de ti.

Paulina. Se entremezclan las cosas que vamos tratando: diferencia, igualdad, dignidad, discriminación. En mi caso, mi estatus social no ha cambiado y sin embargo me siento cada vez más privilegiada. Lo que me ha hecho verlo así es la idea de volver a vivir en Ecuador. Es un proyecto en *stand by* y de momento nos iremos tres meses como experimento. Llevo media vida fuera de allí y he naturalizado los privilegios a los que accedo por el mero hecho de vivir en esta parte del planeta. La posibilidad de una doble migración, esta vez hacia el Sur, me ha hecho descubrir que significaría renunciar a una serie de privilegios. De repente reconozco que existen recursos materiales que doy por supuestos. Y es que últimamente he pasado algunos sustos con mis padres en Ecuador y nos hemos topado con la falta de acceso a la sanidad. También, el hecho de salir a la calle y saber que no van a secuestrar a mi hija o cuestiones de inseguridad que son una realidad de Ecuador. El hecho de que mi hija pueda acceder

a la escuela, aunque no me guste este sistema educativo. Las cosas materiales, aunque no sólo, como la posibilidad de amueblar tu casa con lo que le sobra a la gente. Hay un exceso y, de alguna forma, se goza de él si conseguimos que circule, pues ahí está el sofá en la casa, la mesa... y las cosas del Estado, que a pesar de Esperanza Aguirre, todavía existen. Con papeles y con acceso a estos básicos, me resitúo en esa pirámide.

Agencia/Foro. Y todas esas ideas que has tocado (los cuidados como pilar que sostiene la vida, la autonomía como posibilidad de decidir por ti misma, la interdependencia como medio de establecer relaciones de horizontalidad, las condiciones de igualdad y de acceso a una vida digna...), ¿cómo se puede luchar por ellas, cómo organizarse, con quién, etc.? O mejor, ¿en qué colectivos, proyectos, empresas has participado en las que estas cuestiones fueran centrales?

Paulina. La Agencia de Asuntos Precarios por lo menos ha hecho el intento. Y tiene mucho valor. Si bien había un diseño para abarcar las problemáticas de los asuntos precarios de forma muy amplia y al final en la práctica tampoco se ha llegado a tanto, el hecho de juntarse y de organizarse sí tiene mucho sentido. Primero por nombrar las cosas. Luego por descubrir que en el juntarse y estar acompañada de más gente recuperas poder y eso te aproxima más a la autonomía. Por ejemplo, en la Agencia no hemos funcionado mucho a través de peticiones, del tipo pedirle al gobierno no-sé-qué, sino que hemos tratado, justamente, de visibilizar cuestiones que eran invisibles, como determinadas formas de trabajo sin contrato, el trabajo de las internas, pagadores morosos... Y el poder contar, por ejemplo, si no te pagan, con el apoyo de unas colegas que pueden tirar, además, de otras redes más amplias, para hacer una protesta, una denuncia, etc., son formas extraoficiales de luchar, no por lo que ya está reconocido, sino por todo aquello que se quedó fuera. Estar trabajando en negro, sin contrato, sin papeles y aún así, poder hacer reclamos de ciertos derechos, de ciertos mínimos y querer cambiar las cosas. Ya sólo el hecho de querer conquistar legitimidad como persona y como persona con derechos, tiene una gran potencia. Reconozco el valor de esto, de organizarse desde fuera, desde el margen.

Agencia/Foro. Si pensamos en este tipo de luchas concretas, situadas, desde problemáticas muy específicas, como la accesibilidad a la vida de la que habla el Foro o el desplazamiento subjetivo que busca la Agencia en una sociedad centrada en la lógica del beneficio, o la lucha por la igualdad desde la mezcla autóctonos / no autóctonos

en el Ferrocarril Clandestino,[6] todas ellas están basadas en un sostén muy cotidiano, material y afectivo, en los lazos entre la gente, pero permanecen completamente impermeabilizadas unas de otras. Y eso nos hace pequeñitos frente a la avalancha de recortes de derechos que se nos viene encima: la nueva Ley de Extranjería, la pérdida de derechos en materia laboral, las privatizaciones y la crisis del Estado de bienestar, etc. Siento que se nos viene encima un tsunami y que somos tan pequeñitos... y me quedo paralizada.

Paulina. Es verdad que no se ha dado la conexión entre movimientos sociales o entre grupos que tienen un trabajo puntual. Creo que ésa era la intención inicial de hacer una alianza con el Foro, la potencia de una alianza que fuera capaz de juntar a dos supuestos contrincantes: las cuidadoras por un lado, y las personas asistidas por otro. En vez de que la cosa quedara como un conflicto doméstico en torno a un contrato verbal o escrito, de repente se abría la posibilidad de lanzarlo hacia afuera y hacia arriba, hacia el poder. Ésa era realmente la intención de la alianza, pero no estamos ahí, simplemente, porque ni la Agencia ni el Foro tienen una agenda política de objetivos. Pero haber enriquecido los discursos y hablado de ciertas cosas es un primer paso, quién sabe cuál será la siguiente fase en la alianza.

Agencia/Foro. Ya para acabar, ¿te apetece rescatar alguna cosa o plantear las preguntas que tú hubieras hecho, por ejemplo?

Paulina. Son preguntas muy difíciles. No tengo más que añadir, aparte de desear haber aportado algo porque me pierdo un poco con los conceptos universales. Conceptos que hemos aprendido de pequeños, pero que están vacíos de significado, como autonomía, libertad... Cuando los quieres agarrar por los cuernos no sabes muy bien por dónde. Y si empiezas por tu experiencia personal también te da la sensación de que estás hablando casi de caprichos o de cosas tan subjetivas, tan pequeñas, que por ahí no va.

Agencia/Foro. Para mí, nuestro diálogo con el Foro es hablar de esas grandes palabras vacías que aparecen en las declaraciones de derechos pero encarnadas en las personas. Entonces sí estableces relaciones y preguntas. ¿Qué tiene que ver la igualdad con una persona que va en silla de ruedas y la autonomía para una mujer que

---

6 Se trata de un espacio de apoyo entre autóctonos, inmigrantes sin papeles e inmigrantes con papeles para enfrentar las dificultades del día a día, crear vínculos y entendimiento mutuo y construir alianzas que permitan actuar juntos, en batallas grandes y pequeñas, contra las formas de *apartheid* legal, laboral y social que se están estableciendo en nuestras ciudades. Véase www.transfronterizo.net

trabaja sin contrato, sin papeles y de interna...? Y a partir de ahí, cómo redefinir las cosas desde abajo.

Paulina. No sé si la propia gente del Foro es consciente de la potencia que tendría conquistar algunas de las cosas, de los conceptos de los que hablan. La I Marcha, ese momento de salir a la calle y hacerse presentes, fue un momento de dignificación genial. Porque más allá del acceso a la educación, a la calle, etc., el Foro aboga por cualidades muy elevadas de la humanidad.

Agencia/Foro. ¿A qué te refieres con cualidades elevadas?

Paulina. Por ejemplo, respetar la autonomía de los que me rodean, su libertad. Sí lo tengo claro en el discurso, pero en el cotidiano estamos hablando de cosas muy complejas. Lo pienso a veces en el amor, lo difícil que es a veces amar en libertad. Y me reviso y me doy cuenta de que no amo como desearía, como lo pienso en el discurso. Porque peco de cosas convencionales de pareja, de roles, de dependencias. ¡Estas palabras son tan enormes! No estamos entrenados, como seres humanos somos egoístas. Si realmente se pudieran difundir esos valores... Si pensamos en el sentido profundo de la autonomía del ser humano, ¡es increíble de lo que se está hablando!



Entrevista a Matías

Mi proceso de emancipación está muy ligado al de sentirme independiente. No es que crea que uno haya sido la causa del otro. Fueron unidos. A partir de proyectos y grupos ajenos a mi familia y a mi entorno de amigos del barrio, fui sintiendo la necesidad de tener un espacio propio, que me permitiera vivir más de cerca esos nuevos proyectos y grupos.

Empezar a participar en un proyecto de autoempleo y, un poco más tarde, dejar la casa de mis padres fueron dos acontecimientos importantes. Tenía que asumir una serie de responsabilidades, a la vez que empezaba una nueva aventura.

Los recuerdos que tengo de esa época son de mucha ilusión y dudas. Y si tengo que destacar algo, sería la novedad de comprobar cómo cambiaban las relaciones con mi familia y los sentimientos de libertad y de reconocimiento.

Autonomía / Independencia

La autonomía es la capacidad de pensar y hacer por uno mismo. La independencia es no necesitar a otras personas. En lo concreto, hay veces que me sale la vena independiente y hago planes yo solo, que no incluyen a nadie; en cambio, otras veces, para hacer las cosas que quiero necesito a otras personas. Para mí, no se trata de que una vida más independiente sea mejor que otra, para mí se trata de una necesidad. Llegado a un momento concreto era lo que necesitaba, no lo sentía como una obligación. Es una parte del desarrollo de la vida, cuando se dan ciertas condiciones y tenemos una serie de inquietudes e intereses, si no podemos desarrollarlos, nos vamos frustrando (o nos negamos que los tuviéramos). Autonomía es poder decidir, y, aun antes, poder pensar por uno mismo, tener un espacio propio para ver qué cosas queremos hacer, cómo queremos hacerlas…

La cuestión de los recursos materiales es bastante importante, si no los tienes; o si conseguirlos ocupa tanta parte de tu vida que, en la práctica, una vez los tienes no te queda más tiempo ni energía. La mentalidad de las personas también influye. Cuando no nos creemos algo, es casi imposible que lo hagamos. Y cuando el resto no cree que lo podamos hacer, nos lo van transmitiendo de manera inconsciente, o mediante trabas explícitas. Y, tanto para los recursos como para la mentalidad, pesa mucho que cada vez tendamos a compartir menos. Compartiendo, las cosas serían un poco más fáciles, aunque también tendríamos que aprender a hacerlo, trabajarnos otros aspectos.

Mis relaciones con las personas de mi entorno cercano suelen servir para fortalecer mi autonomía. En el círculo familiar es donde siempre hay una inercia a ocupar el papel que tenía. Con mis amigos y amigas, a veces no queda claro el límite entre tener nuestras propias vidas y cuidarnos. Dentro del entender que cada cual tenemos nuestra autonomía y nuestra vida, a veces cuesta acercarse sin sentir que interferimos en esa autonomía. O puede que esto sea algo que me pasa a mí por mi forma de ser y relacionarme.

Asistencia / Cuidados

Los cuidados son la base para vivir. Estar pendiente de otras personas, escucharlas, demostrarles cariño, darles confianza… Cocinar, limpiar… Unas veces son cosas prácticas (tangibles) y otras no tanto. En mi vida son importantes, los que recibo me ayudan a sentir confianza y los que doy me sirven para sentirme útil y demostrar mi cariño.

La asistencia personal es ayudar a una persona a que haga lo que no puede hacer. Es mi trabajo, así que le dedico bastante tiempo; me ha hecho conocer la vida de otra persona y verme en una situación nueva. Me permite tener un empleo que me parece bastante útil.

Recibir cuidados y asistencia personal depende en cierta medida de uno mismo. Si no quiero que me cuiden y/o pongo trabas a que lo hagan será más complicado que alguien lo llegue a hacer.

Como la asistencia personal se plantea como un derecho y como una actividad remunerada hay que dedicarle unos dineros. Los cuidados quedan fuera del mercado: «No tienen precio».

Aunque sé que no es lo mismo, para mí hay cuestiones en las que es complicado separar los cuidados de la asistencia, porque en mi relación como asistente hay cuidados, que doy y que recibo. No es que cuide por ser asistente, los cuidados están porque se trata también de una relación personal (también podría no haberlos, pero sería un poco más triste).

Igualdad

Dentro de las desigualdades, me parece que vivo en una situación bastante privilegiada. Por ser hombre, blanco, joven, por vivir en un país «desarrollado», estar sano… A pesar de esto, creo que en ciertos contextos no me consideran una persona «normal», por las decisiones que he ido tomando acerca de cómo vivir, que en algunos casos no encajan con el estereotipo que debería seguir de acuerdo a mis condiciones. Eso me ha implicado distanciarme de algunas personas, incluso cuando respetan lo que hago y se esfuerzan por comprenderlo.

Sí que me siento parte de un colectivo con una identidad singular y eso implica que sea objeto de prejuicios, que a veces dificultan la comunicación con otras personas. Pero no tengo muy claro cómo definiría ese colectivo.

En cuanto a las oportunidades, hay algunas puertas que se me cierran por esa serie de prejuicios y otras que se me cierran (y cierro) por no compartir una serie de principios y tener otras prioridades en mi vida. Por ejemplo, si cuando voy a buscar un trabajo me descartan por mi imagen sería por esos prejuicios. Y si me descartan por hablar desde la honestidad y no creer en el empleo como el centro de mi vida, sería por mis prioridades (no compartidas). Creo que estar en una situación en la que me puedo permitir cerrarme algunas puertas es un privilegio, que no es para nada universal.

Propuestas de cambio / Implicación propia

Me parece muy importante que consigamos reconocer y hacer explícitas las situaciones de desigualdad que vivimos. Cuando no «vemos» una desigualdad como consecuencia de una determinada estructura social, sino como algo natural o como algo que no existe, es normal que consideremos que no es asunto nuestro, que no tenemos nada que hacer.

He participado en algunos colectivos y asociaciones y mi experiencia ha sido bastante diversa respecto al tema de los cuidados. Hacer valoraciones generales me resulta difícil. Mi miedo, y creo que es una tendencia dentro de esos grupos, es no saber cómo situarme cuando se vive de forma conflictiva la tensión entre cuidar a las personas que forman el grupo y trabajar para alcanzar unos objetivos determinados. Cuando se prioriza perseguir unas metas que están fuera del grupo, muchas veces se empobrece lo que hacemos. Las tareas que suponen cuidados son bastante invisibles, aun dentro de grupos que, en el discurso, les reconocen un gran valor.

En cuanto a mi experiencia personal, siento que priorizar las relaciones y los cuidados sobre los objetivos me ha aportado más cosas. Me ha servido para fortalecer relaciones con personas con las que me apetece compartir, con las que cuento en lo cotidiano. Claro que desde el punto de vista de los grandes objetivos, me voy quedando fuera… Pero me parece que poner delante los cuidados

nos hace cambiar de forma de vida, y que transformaría también los espacios colectivos.

Así que ahora mismo me encuentro en una situación que podría verse como contradictoria, por un lado no participo en ninguna iniciativa socio-política, y por otro, considero que vivo de una forma bastante coherente con lo que pienso (con mis limitaciones, claro).

Respecto al Foro de Vida Independiente y mi breve paso por los encuentros con la Agencia de Asuntos Precarios, aunque no dejo de sentirme un poco como un «invitado», me ha aportado muchas cosas.

Como decía antes, empezar a trabajar como asistente personal me ha hecho darme cuenta de muchas cosas. Entré en una realidad que, en un principio, me resultaba bastante ajena, y luego he ido viendo que, en el fondo, tenía muchos puntos en común.

Son muchas las cosas que me remueve a nivel personal. Conectar con situaciones personales que he vivido con mucho miedo, como una lesión de rodilla que no se sabía cómo iba a acabar, el miedo a pensar que a lo mejor eso iba a suponer un cambio y unas limitaciones que se me hacían drásticas. Conocer un punto de vista crítico con las residencias, que me recuerda y hace tener muy presente la experiencia por la que pasó mi abuela y que yo mismo viví como un abandono (ver su progresiva decadencia en un ambiente deprimente…).

Y desde otro punto de vista, me sorprendió descubrir que el FVI, un grupo en torno a un foro de Internet, sin estructura legal, ha conseguido que haya un programa institucional que les facilite recursos para tener una vida independiente. Vengo de (y en cierto modo estoy en) grupos que hablan de la autonomía y de mantenerse al margen de las instituciones. Y que cuando pretenden conseguir algún recurso, se plantean relaciones complejas con ellas, relaciones, en mi opinión, casi peligrosas.

Soy consciente de que el programa de vida independiente no es algo ideal, donde todo vaya bien. Aun así me parece todo un logro y me hacer ver que hay muchas iniciativas valiosas fuera de los círculos en los que me muevo, aunque no se planteen con el mismo discurso.

Respecto al discurso del FVI, la idea de la diversidad funcional y de que todas las personas somos dependientes en momentos de nuestra vida (como mínimo, la infancia y la vejez) es una herramienta para acercarnos, para entender que el hecho de que las personas puedan vivir con dignidad es una responsabilidad colectiva.

Llevado al día a día, respetar a una persona y sus necesidades, es el punto de partida para tejer relaciones de confianza desde las que construir en común.

Entrevista a Javier



Javier. Comenzaré por la universidad, que es donde uno empieza a plantearse que tiene que llevar algún tipo de vida independiente, independizarse de su familia, que es lo que yo entiendo por independencia.

Al acabar la carrera, no sabía qué hacer con mi futuro. Hice un poco de todo: el CAP, di clases, trabajé de becario. No tenía nada claro. Al final, de rebote, encontré un trabajo en una compañía dedicada a los servicios informáticos. No era el campo que yo había pensado, ni era mi trabajo ideal… pero era un trabajo que me molaba y me daba oportunidades y, en principio, me colocaba a las puertas de poder buscarme la vida por mí mismo, en el sentido de independizarme y buscarme una casa. Tenía un sustento económico y ya estaba todo encarrilado en ese sentido. A partir de ahí vienen las cosas que uno no tiene colocadas en la agenda. Tuve el accidente y se va todo al garete. Una vez tengo el accidente, que supone un cambio tan importante en mi vida, empiezo a plantearme cómo quiero vivir lo que me queda. Mi idea era llevar una vida lo más parecida posible a la de antes del accidente. Traté de encaminar mi vida en esa dirección, pero parecía que los pasos que daba eran, en cierta manera, contraproducentes. Quería volver a trabajar y, sin embargo, lo primero que hice al salir del hospital fue buscarme mi pensión de gran invalidez, que en principio es incompatible con trabajar. Sabía que quería trabajar y la gente con la que trabajaba quería que volviera, pero tampoco lo veía nada claro. En vez de ir a trabajar iba a hacer rehabilitación a ASPAYM y hacía cestos de mimbre y otras historias que parecía que no iban a ninguna parte. Pero todo esto me llevo a conocer la OVI. Llegué a ella con ese planteamiento: «No estoy estudiando, no estoy trabajando pero sí quiero llevar una vida activa y mi objetivo es encontrar trabajo». Tuve suerte y resultó

suficiente como «iniciativa para llevar una vida activa», una vida independiente, que es uno de los requisitos para entrar en el programa. Y me admitieron.

Agencia/Foro. ¿Qué es una vida activa?

Javier. Vida activa para el programa es una vida en la que estudias o trabajas. Son requisitos imprescindibles, por lo menos sobre el papel, para que te admitan en el programa de asistencia personal. Cuando ya tuve asistencia personal, empecé a buscar una vida independiente dando palos de ciego. Acabé de gestionar el tema de mi pensión con la ayuda de mis asistentes personales, y al final conseguí trabajo. Tengo una vida que se parece bastante a la que llevaba antes del accidente y, digamos, las condiciones necesarias para independizarme de casa. Aunque creo que independencia o autonomía no se pueden circunscribir únicamente a vivir fuera de casa de tus padres. Se puede vivir siendo más o menos autónomo e independiente en casa de tus padres y hay muchas maneras de vivir fuera de casa de tus padres y a tu bola que no son para nada independientes.

Agencia/Foro. Antes del accidente, cuando tú imaginabas que te ibas a independizar, aparte de buscar los medios materiales, ¿cómo te imaginabas esa vida independiente? Más allá de irte de casa de tus padres, ¿cuál era la forma concreta de esa independencia?

Javier. Me imaginaba en mi propia casa. Sabía que tendría que dedicar un tiempo de vida importante a generar los recursos para mantener todo eso, pero esperaba conservar un cierto grado de vida independiente, vida social, que no está dedicada a trabajar y que hace que merezca la pena vivir. Creo que eso es fundamental, porque vivir solo, aislado en tu casa, no te lleva a ninguna parte. Puede que sí seas muy independiente, pero es muy triste, muy solitario. Esa independencia no merece la pena. Vivir de manera independiente tiene sentido en la medida en que consigues llenar tu vida con otras historias. Si no la llenas, básicamente te da igual vivir donde sea, hasta puedes vivir en una residencia. No creo que haya mucha diferencia, en casa de tus padres o en tu propia casa, si no tienes el resto de cosas...

Agencia/Foro. Tengo una duda. Cuando pides la invalidez total tú quieres ser autónomo, independizarte, vivir relaciones con otros o con otros proyectos... y necesitas un dinero que te sostenga. Ese dinero lo puedes sacar de la pensión de invalidez o de un trabajo, pero son incompatibles, ¿por qué decides escoger el trabajo?

Javier. Va unido a la idea de retomar mi vida en el punto en el que estaba. Quería volver a trabajar por una cuestión personal. Si no salgo de casa todos los días, y salir de casa quiere decir ir a la oficina, levantarme pronto… pues al final me levanto tarde, no hago nada y se me pasa la vida. Ante eso, quiero tener una actividad reglada que me fuerce, en cierta manera, a ponerme las pilas en el día a día. Admiro a la gente que no tiene una actividad reglada y es capaz de marcarse retos cada día. Si no tuviera un objetivo externo, me costaría... El trabajo es un elemento motivador.

Agencia/Foro. ¿El dinero de la invalidez total te permite una vida autónoma o es una especie de limosna que te limita?

Javier. Depende de lo que hayas cotizado, tienes una pensión u otra. La pensión máxima de gran invalidez puede llegar a los 3.000 euros al mes. Se vive bien. En mi caso son 1.800 euros al mes. Está bien si no tenemos en cuenta el agravio económico que supone ser una persona con diversidad funcional. Antes del accidente cobraba 1.200 euros y daba palmas con las orejas por pasar a 1.800 euros por no hacer nada. Pero con 1.800 tampoco está claro que puedas alcanzar cierto nivel de vida; a lo mejor a los 40 años no es suficiente y sabes que no va a aumentar nunca.

Sin embargo, ahora que gano bastante dinero trabajando, me doy cuenta de que me quita mucho tiempo, mucha energía y no me proporciona nada. Preferiría trabajar en una cosa que me resultara más satisfactoria y ganar menos dinero.

Agencia/Foro. En relación a tu trayectoria, ¿qué significan autonomía e independencia? ¿Hay alguna diferencia entre ambos términos?

Javier. Autonomía es gestionar los recursos que hacen que seas autónomo para una tarea determinada, e independencia es parecido, pero desde un marco más general. Desde ese marco general te das cuenta de que realmente es imposible ser independiente. Por ejemplo, un amigo tiene un taller y fabrica ascensores. Es autónomo, tiene un taller con sus naves, y empleados a los cuales puede contratar o despedir, tiene sus máquinas. Es autónomo en el sentido de que controla todos los pasos y todos los mecanismos que se necesitan para la fabricación de ascensores. Pero, ¿es independiente? No, hay una crisis y la gente deja de comprar ascensores. La propia tarea en la que tú eres autónomo está relacionada y condicionada por una multitud de factores externos que hacen que no sea posible ser independiente. En el caso de una persona con diversidad funcional, la tarea de ser autónomo, a la que aspiro, es la tarea de vivir. Eso significa controlar ciertos recursos y tener asistencia personal para

las tareas que necesito. ¿Me convertiría eso en una persona independiente? No. ¿Por qué? La propia tarea de mi vida se ve afectada por mogollón de condiciones: tengo amigos, tengo familia, tengo miles de historias. La independencia es poner la autonomía en un marco más general y ver que hay relaciones múltiples entre muchas cosas...

Agencia/Foro. ¿Y qué diferencia habría con el concepto de independencia que maneja el Foro?

Javier. El discurso de independencia del Foro tiene más que ver con lo que yo llamo autonomía y se refiere a la posibilidad personal de controlar tus recursos. De hecho, en general, casi todas las desavenencias que ha habido en el debate entre la Agencia y el Foro se dan porque son discursos que van en niveles distintos. El nivel del discurso del Foro es más básico y el de la Agencia, más social. Cuando el Foro habla de independencia, se refiere, en la práctica, a ser capaz de controlar los recursos que te hacen falta para llevar una vida de acuerdo a lo que cada uno determina para sí mismo. Cosas como que me pueda levantar por la mañana, que me pueda vestir. No es el concepto de independencia o dependencia que se maneja desde la Agencia, que tiene que ver con reconocerse como parte de una red social, en la que todo está vinculado. Ésa es la diferencia. La independencia en el discurso del Foro cuadra más con mi definición de autonomía.

Agencia/Foro. Otro concepto que el Foro también maneja mucho es el de la dignidad de una vida, ¿qué es para ti una vida digna?

Javier. Esto ya son palabras mayores... desde el planteamiento del Foro...

Agencia/Foro. Me gustaría más que contaras el tuyo.

Javier. Hay un capítulo de *Los Simpson*, ese gran referente cultural, en el que están jugando al Pictionary y tienen que dibujar la dignidad. ¿Cómo se puede dibujar la dignidad? Es muy complicado. Yo no sabría dibujarlo... y tampoco explicarte. Pero sí te puedo contar el planteamiento del Foro...

Agencia/Foro. No, no, cuéntame el tuyo.

Javier: Se puede contar con ejemplos sobre lo que uno considera que no es digno. No poder decidir sobre actos muy elementales de tu propia vida, eso no es digno. Pero definirla me resulta mucho más complicado porque son principios muy abstractos...

Agencia/Foro. ¿Tú consideras que llevas una vida digna?

Javier. Digamos que tengo todos los elementos que harían falta para llevar una vida digna y lo que falla son una serie de condicionantes....

Agencia/Foro. ¿Que tienen que ver con algo que te viene de afuera o con algo interno?

Javier. Son cosas personales, internas. También es cierto que estas situaciones internas se potencian con la situación de discriminación en la que uno vive. Pero principalmente son cosas internas que, de hecho, las reconozco anteriores a ser una persona discriminada por su diversidad. Es algo que ya estaba en mí antes de tener el accidente de moto.

Agencia/Foro. ¿Asistencia o cuidados? Es otro de los temas conflictivos entre la Agencia y el Foro, ¿qué significa para ti la asistencia, qué significan para ti los cuidados?

Javier. Cuidas a una persona si le proporcionas algo que tú piensas que necesita. Es cierto que la parte «que tú piensas que necesita» implica que cuando cuidas estás desarropando a la persona cuidada de su capacidad de decidir y tomar decisiones. La estás cuidando porque piensas que lo que haces es bueno para una persona y le hace falta, pero puede que, en realidad, la estés desnudando de su capacidad de autodeterminación. Creo que las personas necesitamos ser cuidadas, pero cuidadas por lo que necesitamos ser cuidadas. Hay ciertos ámbitos de la vida de una persona, en la que no tendríamos que necesitar ser cuidados. Para esos ámbitos necesitamos asistencia.

Agencia/Foro. ¿Qué diferencia haces entre la asistencia y el cuidado?

Javier. La asistencia no es una cuestión de «yo pienso que...»; la asistencia es una cuestión de «yo te pido que tú hagas esto por mí». La diferencia está en quién inicia la acción: tú pides, tú demandas asistencia, y a ti te cuidan (otros). Ésa es la diferencia. Muy poca gente, salvo las personas muy emocionales, te van a decir: «Necesito que me cuides». Te dirán: «Necesito que me eches una mano para esto, necesito que me asistas con una cosa». Cuidar es algo que realmente sale de la persona que cuida, no de la persona que recibe los cuidados. Mientras que la asistencia es algo que tú solicitas y que la otra persona te da o no. Lo acabo de decir así, sin pensar mucho, habría que darle un par de vueltas, pero creo que puede estar bien.

La palabra cuidado escuece mucho en el Foro. Pero, en el fondo, creo que a todas las personas nos gustaría poder estar en la posición de ofrecer cuidados a personas que lo necesitan. Sin embargo, para llegar a esa posición tienes que contar con tus necesidades básicas cubiertas. Y el problema es que, al no contar con la asistencia que te hacía falta, mucha gente se ha dedicado a cuidarte. Una vez tengo solucionados mis problemas de asistencia básicos inmediatos, puedo dedicar un tiempo a cuidar a otras personas. Y desde la perspectiva de una persona que ha recibido cuidados que no ha demandado, intento ofrecer cuidados sin imponerlos.

Agencia/Foro. ¿Qué efectos concretos ha tenido en tu vida contar con asistencia personal?

Javier. Ahora mismo, no podría mantener mi estilo de vida sin un asistente personal. Mi familia, que sería la segunda instancia a la que tendría que recurrir y, de hecho, aún tengo que recurrir puntualmente, cada vez está más limitada porque se hacen mayores. Digamos, en ese sentido, que la asistencia personal marca realmente todo lo que puedo hacer y dejar de hacer.

Por otro lado, tienes que aprender a gestionar al AP, que no es sencillo. Descubres que hay mil tipos de personas y que tienes que relacionarte con cada una de ellas de una manera especial y diferente, porque tú siempre eres el mismo, pero el resto de personas cambian. Lo que cuenta es la interacción entre los dos, de forma que todo cambia con cada asistente. También he podido conocer a personas muy diferentes. Con algunas muy bien; otras, bien; y con alguna, un poco mal.

La verdad es que me parece una experiencia incomparable. El AP es una persona relativamente elegida, tan elegida como un empleado o un compañero de piso, pero, a la vez, es una persona de la que dependes completamente para lo que decides hacer. En la interacción siempre surge algo más: el AP es una persona, no una máquina, y tú tampoco eres un jefe estrictamente... Me parece una relación muy, muy específica, ni más difícil, ni más fácil que una relación de pareja o una relación padre / hijo, pero sí con esa misma intensidad. No es una relación cualquiera, no es sólo una relación laboral.

Al cabo de unos dos años y pico con AP, todavía no sé si existe siquiera un modelo de AP que sea el que más me cuadra. Ejemplo tonto: con una persona muy dicharachera puedes hablar, pero también puedes estar cómodo con una persona muy introvertida. Te tienes que acoplar. Y es estupendo, porque al final te encuentras con asistentes personales que se han convertido en tus amigos y, ante

eso, los planteamientos cambian un poco. Te planteas buscar personas que puedan llegar a ser amigos. Pero eso tiene, o puede tener, consecuencias, y me queda por explorar la otra vía: contratar a personas que sean realmente externas y ajenas a mí, que vengan, hagan su trabajo y se vayan (aunque también tiene su contrapartida, puede ser un poco duro convivir con ellas). No sé si existirá un modelo idóneo, al final trabajas con lo que tienes.

Agencia/Foro. No me imagino un modelo, las necesidades son cambiantes por momentos. Pero sí me parece una relación de intimidad compleja. No se suele tener una relación de intimidad tan amplia, tan física, de compartir lo que más te importa. Ya no sólo las cosas escatológicas, se trata de una persona que te acompaña en los proyectos, en las relaciones, en las actividades que haces, eliges y disfrutas. Eso genera intimidad y confianza. Son cosas que harías con amigos. Ese cóctel de intimidad y confianza, de compartir lo más íntimo y a la vez tratarse de una relación laboral, es lo que me parece complicado.

Javier. Da lugar a multitud de historietas y paradojas; por ejemplo, sobre lo que comentas de la intimidad. Tú a lo mejor decides quedar con alguien que te interesa sentimentalmente. Llevo al AP detrás y además ese AP es amigo mío y nos llevamos bien. Pero lo que te apetece es estar a solas con la persona con la que quedaste... y lo ideal sería que mi AP tuviera la capacidad de saber que en ese momento tendría que dejarme solo. A lo mejor también es una cuestión del usuario, de plantearlo: «Mira, ahora mismo te tienes que pirar», pero decirle eso a un amigo es muy complicado.

Agencia/Foro. Cambiando de tema, si hablamos de igualdad pero no en el sentido abstracto, ¿tú te consideras igual a los demás? ¿En qué medida igual y en qué medida diferente? ¿Y en qué medida esa igualdad respecto a los demás la decides tú o te viene dada?

Javier. Respetando que todo el mundo es diferente y tenemos nuestra identidad... sí se dan situaciones en las que no estás en un plano de igualdad con los demás. El otro día fui al teatro y bajé como todo el mundo, pero a la hora de subir, la plataforma se estropeó y me tuve que tirar tres horas esperando a que viniera a subirme la policía. Eso no es igualdad. En el día a día me encuentro con doscientas situaciones así. Cuando estoy en la oficina y salgo a fumar un cigarro, tengo que salir con alguien porque las puertas no están pensadas para que yo salga. La puerta de mi casa tampoco, hay miles de escalones… Y existe claramente una discriminación, no se nos considera como los demás. Por otro lado, estoy completamente de acuerdo en que todos somos diferentes, que todos tenemos nuestra personalidad, que no

molaría que fuéramos todos uniformes. Pero las diferencias que tenemos algunos son más que notables y una cosa es que tú y yo seamos diferentes por nuestra personalidad y otra es que uno de los dos esté discriminado. El hecho de que yo vaya en una silla de ruedas y tú no, sí que hace que al entrar aquí me hayas tenido que echar una mano para subir mientras tú has subido perfectamente.

Agencia/Foro. Entonces, ¿qué sería para ti una sociedad igualitaria en el sentido de que quepamos todos en ella?

Javier. Hay muchas diversidades y esto hace difícil construir una sociedad donde exista una igualdad total, en el sentido amplio de igualdad de oportunidades y no discriminación. Es muy complicado... Ahora bien, es posible una sociedad que sea mucho más abierta. Y cosas que son flagrantes que no costaría nada arreglar. Por ejemplo, no seguir construyendo como se está haciendo, eso sería sencillo cambiarlo. Hablo de construcción en sentido general y no puramente arquitectónico. Es cierto que es complicado integrar, incluir a todo el mundo parece muy difícil, porque es complicado hacer un diseño universal, pero el campo de mejoras posibles me parece bastante amplio.

Agencia/Foro. ¿Crees que perteneces a un colectivo concreto, te identificas con un colectivo?

Javier. En general, no me gusta identificarme con ningún colectivo. Me identificaría con cuatro, cinco o seis colectivos: con el colectivo de las personas con diversidad funcional que van en silla de ruedas, con el colectivo de las personas a las que les gusta jugar al ajedrez, con el colectivo de las personas que toman cañas, con el colectivo... son varios colectivos concretos y no me gusta encasillarme en ninguno fijo porque creo que soy más partes que las que se pueden encasillar en un colectivo. Soy el colectivo de los «javieres arroyos» [su propio nombre]. Ése sería mi colectivo.

Agencia/Foro. Es muy complejo crear una sociedad accesible para la cantidad de diversidades que hay, pero se podría mejorar, como tú dices. ¿De qué manera crees que se podría hacer?

Javier. Un paso fundamental, para diseñar una sociedad que sea lo más abierta posible, es que los agentes, las personas que diseñan la sociedad, sean representativas de ésta. Es decir, si hay un diez por ciento de personas con diversidad funcional, el diez por ciento de las personas que diseñan deberían tener diversidad funcional. Para llegar a eso, ¿qué hay que fomentar? Que la gente tenga mayores niveles culturales y educativos. Porque si pones a diseñar a una persona que sea ciega, a una persona que sea sorda y a una persona

con movilidad reducida y las tres son arquitectas, probablemente discutan entre ellas y tengan conflictos, pero los podrían resolver y tendrías un edificio bastante inclusivo, bastante accesible. Es cierto que al final te dejarás fuera a las personas con Síndrome de Down u otros tipos de diversidad, pero sería cuestión de irlas metiendo en la fase de diseño.

Agencia/Foro. Lo que llamas diseño se podría llamar implicación, ¿no? En ese sentido, en los colectivos en los que participas, en los proyectos en los que eres más consciente de intentar generar algún tipo de transformación social, ¿qué crees que aportas? ¿Qué te aportan a ti cada uno de ellos? ¿Y hacia dónde los proyectas?

Javier. Con pretensiones de transformar la sociedad serían dos, el Foro y la Agencia. En cuanto al Foro, me ha proporcionado un sustrato ideológico para reconocerme a mí mismo como una parte de la sociedad que está discriminada por la propia sociedad, quitándome toda una serie de cosas que no sabes por qué están ahí pero que están: antes no pensaba que era la sociedad la que no se adaptaba a mí, sino que era yo el que no se adaptaba a la sociedad. El Foro me proporciona ese cambio de visión, además de ser una herramienta de generación constante de ideas y de trabajo en pro de los derechos de las personas con diversidad funcional. En cuanto a la Agencia, me proporciona la visión de que los mismos factores que afectan a las personas con diversidad funcional se pueden exportar y aplicar también a otros colectivos. Te da la perspectiva de que no es una lucha exclusiva o aislada de un colectivo de personas, sino que tiene patrones y causas que lo relacionan con muchos otros agentes... Ahí veo una riqueza importante; queda bastante por explorar. Sacar una serie de patrones comunes y ver que la lucha no es aislada, la lucha es para una sociedad más justa en todos los ámbitos. Y hay muchos ámbitos.

Agencia/Foro. No sé si te quedaría algo por contar, algo que te parezca importante añadir.

Javier. Que queda mucho trabajo por hacer y que sería muy idealista aspirar a llegar a un único frente común de todas estas cosas, pero el camino pasa por ahí y, aunque sea poco a poco y despacio, sí conviene ir juntando frentes en uno solo, lo más grande posible, lo más general, sin perder la especificidad de cada uno. Porque, al final, mi problema es el escalón, y para el emigrante, que le faltan los papeles... Podemos ver dos ámbitos. El frente común, conseguir que la sociedad sea abierta para todo el mundo. Y frentes particulares, en los que tal vez estaría bien que se implicaran también las personas que participan en esa lucha común. Es decir, tal vez yo no tengo que luchar exclusivamente por el escalón, sino también porque la

persona inmigrante tenga los papeles que le hagan falta y la persona inmigrante tiene que luchar por sus papeles pero también para que no haya escalones. Es un trabajo a desarrollar a largo plazo.



Entrevista a Cristina

Agencia/Foro. Cuéntanos cómo entraste en contacto con la filosofía de vida independiente.

Cristina. Lo sorprendente es que yo ya pensaba en esos términos y no lo había expresado. No conocía a casi nadie, ni dentro ni fuera del mundo de la diversidad, que tuviera la certeza de que ése era el camino para la igualdad de oportunidades real, no para ir poniendo parches sociales que adormecen conciencias y reivindicaciones, pero que nos llevan cada vez más a la desigualdad. Cuando conocí a la gente del Foro me dije «¡por fin hay gente que habla de lo mismo que yo!». Era lo que siempre había pensado y nadie compartía de mi entorno. En mi casa, predominaba la idea de cuidadores que se ocupaban de nosotras, como una carga familiar (aún con todo el cariño). En mi familia fue más duro de lo normal, éramos tres hermanas con diversidad y realmente vivíamos una situación de gran carga familiar. No había más idea que la de «sobrevivir», con el mayor bienestar, eso sí, pero en ningún momento se planteaba como posible llevar una vida activa, en absoluto. Eso era para otros. «Eso no es para ti». «Tú no puedes». Yo no salía de mi casa casi nunca, más que para ir en verano con la familia de vacaciones o un día de Navidad. Pasaba meses y meses sin salir de casa. En realidad, no sé cómo es posible que haya asimilado tan fácilmente esta idea de independencia porque he vivido durante mucho tiempo en total dependencia física y psicológica. No se pensaba para nada que pudiera llevar una vida activa.

Agencia/Foro. ¿Y de dónde crees que te viene eso?

Cristina. Yo era diferente al resto de mi familia, por ejemplo, ideológicamente, no era nada conformista. Eso sí, parto del ejemplo de una madre luchadora y alegre que podía con casi todo. Yo me avergonzaba de mi situación. Estudiaba por mi cuenta poniendo un

libro de un curso superior por encima del que leía porque me avergonzaba no saber lo del curso que me correspondía por edad.

También creo que me influyó mucho que me dijeran a los diez años que en un par de años me iba a morir. Tanto mi familia, mi entorno, como yo misma hemos vivido creyendo que me quedaba muy poco. Esto ha sido duro y sigue siéndolo.

Así, empecé a estudiar por mi cuenta. Yo sola. No me admitieron en ningún colegio porque rompía la fila al salir y no sé qué cosas más... Decidieron que estudiara en casa. Estudiaba por mi cuenta hasta que conocí a una asociación de voluntarios que daban clases a domicilio a gente que no podía salir. Ahí me cambió la vida. Empecé a salir a la calle con más frecuencia y dije «esto no es así y, me digáis lo que me digáis, voy a cambiar mi vida». Me metí en un centro que había montado un grupo de padres para hacer el bachillerato (BUP en la época) en el que todos los alumnos tenían diversidad. Yo llegué y dije «esto tampoco es». Me fui de ahí por mi cuenta. Fui al nocturno para estar con gente de acuerdo a mi edad. Y a partir de ahí, fue todo rodado, estudiando y buscándome las mañas para ir de un lado a otro, con muy poca ayuda (cero ayuda institucional, poquita familiar, que tampoco podían darme mucho más, y mucha de amigos y entorno). Empecé a buscar trabajo. A trabajar en estimulación precoz, hice cursos... un largo etcétera de historias, y bueno, también estudié una oposición y saqué la plaza. En todo poniendo el doble, el triple de esfuerzo, porque no tienes asistencia personal y vas tirando de quien te quiere ir echando una mano. Para ir al instituto tenía que organizar cada semana con quien iba cada día.

Agencia/Foro. ¿Con quién ibas?

Cristina. A los compañeros de clase les costó tres años decidirse a echarme una mano. Me llevaba muy bien con ellos pero no sabían cómo manejarse con la situación, no habían visto nada parecido en su vida. El primer año de BUP lo hice con diez amigos. Cada día de la semana iban dos, uno a recogerme y otro a llevarme. O con algún voluntario. Alguno con muy mala cabeza porque se le olvidaba y me encontraba a las diez y media de la noche en la calle y… «¿cómo llego ahora a mi casa?». Bueno... ¡haciendo autostop! Era todo esfuerzo psicológico por no tener casi ningún apoyo. Era complicado y el esfuerzo ha sido muy grande.

La verdad es que nunca se me ha ocurrido ningún otro modelo que no fuera el de la independencia. La primera vez que quise llegar tarde a casa dije «cojo una llave que llego tarde». No se me ocurrió preguntar. Como me veían tan segura me iban dejando; y en el

fondo les gustaba. También he vivido la situación de irme quedando sola en mi familia. Ahora mismo no tengo familia, sólo algunos sobrinos... Y al tener una madre muy mayor, en seguida tuve que hacerme cargo yo de ella. Había una dosis de independencia y autonomía forzosa porque tenía que ocuparme de mis cuidados y de los de ella. Buscar dinero como fuera. Mucha gente me ha ayudado económicamente porque no me podían ayudar de otra manera e institucionalmente no estaba asumido. Por eso tengo hoy lo que tengo y puedo seguir con una vida propia. Principalmente, por el apoyo de personas, no de instituciones.

La plaza de la oposición la dejé y ahora trabajo en un instituto de secundaria con colaboraciones sobre temas de autonomía; y en un ciclo formativo superior, el de Técnico Superior de Integración Social. No tengo plaza allí. Simplemente colaboro en los temas de autonomía personal, habilidades sociales, etc. Doy otro tipo de cursos y charlas en diversos lugares pero… nada fijo. Por eso, a lo mejor está feo que lo diga, pero lo que más me molesta en mi vida es que me siento totalmente infrautilizada, profesional y personalmente. Repaso mi vida haciendo recuento y me digo «¡qué horror, he perdido tantas oportunidades de estar en un entorno profesional más acorde con lo que siento, con lo que sé y con lo que pienso!». Y no he podido llevarlo a la práctica.

Si hubiera tenido el apoyo de la asistencia personal desde el principio, no me hubiera encontrado con tantas barreras arquitectónicas, de mentalidad arcaica, de transporte, de falta de adecuación en los centros de formación, etc. Hubiera podido desarrollar de una manera mucho más lógica lo que en el papel está escrito como igualdad de oportunidades.

Agencia/Foro. ¿Y ahora lo puedes hacer?

Cristina. Lo puedo hacer mal porque, si bien no me he muerto cuando debía (tengo cierto humor negro, lo siento), no estoy bien. Tengo una enfermedad progresiva que, poco a poco, te va deteriorando y no tengo fortaleza suficiente para estar diez horas trabajando, cuando además, nosotros, y yo más todavía, tardo mucho tiempo en mis cuidados. Necesito tres horas desde que me levanto hasta que llego a trabajar. Súmale las horas del trabajo. No puedo estar en la silla sentada tanto tiempo. Con lo cual, no he podido coger lo poco que me iba saliendo. Por eso quise dedicarme, en un momento determinado, a cursos, etc., en los que trabajas por tu cuenta la mayor parte de las horas con un número limitado de tiempo presencial.

Agencia/Foro. ¿A darlos?

Cristina. Sí, y a recibir, y también a investigar, que es lo que mejor encaja con mi situación. Es un trabajo que requiere experiencia y formación, pero es mucho más flexible en horarios.

Agencia/Foro. Sobre la experiencia de vida en residencias...

Cristina. Estuve casada nueve años. No salió bien y volver a casa de mis padres era muy complicado porque estaba todo lleno de barreras arquitectónicas y me costaba mucho volver a estar encerrada todo el día. Decidí irme un tiempito a una residencia hasta encontrar una casa donde vivir. Estuve un año y pico allí y fue horroroso. Allí eres un número, no tienes personalidad. Se decide si es hora de que hagas pis, si es conveniente que te duches, si no, si te levantas, si te acuestas... Es la total anulación de la persona. En general, yo hacía mi vida por mi cuenta y llevaba mis propios asistentes personales porque pensé que si no, no podría sobrevivir allí. No estaba muy bien mirada por ello. Llegó un momento en que nos prohibieron hasta tener el ordenador en nuestro dormitorio, no podíamos recibir visitas salvo en el salón general, etc. Había buenos profesionales pero, poco a poco, su actitud se fue deteriorando, al adaptarse al medio, supongo.

Agencia/Foro. ¿Tenías asistencia personal con personas de fuera de la residencia?

Cristina. Sí. Tuve muchos problemas para que lo admitieran pero dije: «O me quedo así o no me quedo; ni podéis dedicar dos horas para mis cuidados, ni queréis, y yo necesito eso». Sobreviví allí y luego estuve un año más con mi marido que me dijo: «Vente otra vez a casa, por Dios, que no te mereces esto». Hasta que conseguí venirme aquí, a la casa en la que estoy ahora.

El otro día, en un grupo de gente, decían que hay muchas personas con diversidad que no quieren vivir de otra manera. Claro, ¡cómo van a querer vivir de otra manera si llevan veinte, treinta o cuarenta años escuchando «tú no puedes», «tú no debes», «esto no es para ti»! ¿Qué quieres que les parezca? ¿Qué digan que sí pueden? Es muy duro enfrentarse con el objeto de la represión, del miedo. No, está totalmente asumido que la vida independiente no es para ti. Y están en la residencia muy bien, bien comidos, no aspiran a más, porque toda su vida se les ha volcado la imagen de que eso es lo más adecuado para ellos.

Agencia/Foro. ¿Tú no has recibido este mensaje en tu familia?

Cristina. He recibido la idea de «diviértete y vive lo mejor que puedas pero sin tener ninguna expectativa profesional o intelectual». Sobre todo, distráete y estate tranquila. Por eso no sé de dónde salen estas ideas de independencia. Vienen muy del fondo. Vi que eso no era así y que había que cambiarlo ¡y luego he conocido gente que me daba la razón! ¡Pues adelante con ello!

Agencia/Foro. ¿Y tu experiencia laboral?

Cristina. He tenido varios trabajos. El más importante y el peor de todos, cuando saqué la oposición y me mandaron a Ciudad Real, de pedagoga del IMSERSO. El más importante, entre comillas, porque era ya una plaza fija y podía ahorrar dinero (en teoría, porque tenía que gastarlo todo en mi propia atención), y a la vez el peor de todos, porque me parecía horrible cómo se trabajaba y tenía bastantes enfrentamientos con la forma de actuar de los profesionales, en general. Creo que los dejé descolocados también.

Te cuento un ejemplo curioso. Yo iba con una persona que me acompañaba al trabajo. Se puso enferma un día y una compañera me dijo: «El director está diciendo que contigo tenemos un problema porque hay el doble de probabilidades de que no vengas a trabajar. Si tú te pones mala no vienes, pero tampoco si lo hace la persona que te acompaña. Hay el doble de probabilidades de absentismo». Le dije a la chica que me asistía, que estaba con mucha fiebre: «¿Me puedes sentar en la silla y bajarme al portal, solamente?». Lo hizo y se quedó en la cama con fiebre. Yo hice un camino larguísimo por la calle con la silla... y cuando llegué al trabajo me preguntaron: «¿Cómo has venido?». «Por la calle», respondí. «¡No te esperábamos!». «Bueno, es mi hora, ¿no? Son las 7.30 de la mañana y aquí estoy».

Agencia/Foro. ¿Cómo se llega a esta posición vital, ética y política?

Cristina. Es que no lo sé. Creo que iba con los ojos muy abiertos cuando empecé a mirar al mundo y seguramente me identifiqué con las primeras personas que conocí y que admiré. Me parecían buena gente y fui investigando sobre distintos modelos de pensamiento y vida, buscando lo más acorde conmigo. El otro día me refería a Manuel Lobato, una de las principales personas que han trabajado en la puesta en marcha en España del Modelo de Vida Independiente y que acaba de fallecer. Escribí una notita diciendo que, cuando le conocí, sentí que él era de la GCU, de la Gente Como Uno. Pues así. Empiezas a conocer gente y dices «ésta es de la GCU, yo quiero ser así». Y soy así. No puedo dar una explicación más filosófica o ideológica.

En mis primeras actividades comencé llamando todas las noches a ver quién me hacía el favor de acompañarme al día siguiente para hacer un curso. A lo mejor hacía diez llamadas. Iba en metro, no tenía dinero para un taxi. Buscaba a alguien que fuera capaz de bajarme al metro. Era una odisea. Por eso cuando encontré a gente que decía «mereces un apoyo y como no te lo dan, te lo voy a dar yo» (y lo siguen haciendo ahora mismo), contraté gente para mi asistencia y para mi movilidad. Personas que, por amistad y desinteresadamente, son capaces de compensar, de alguna manera, esa desigualdad social, apoyándote de muchas maneras. Una de ellas económica, para que puedas contar con esa asistencia personal que necesitas y que no te cubren las instituciones. Nunca podré agradecer suficientemente los apoyos personales que he recibido. Todo esto hace muchos años y cuando todavía no existía el Foro de Vida Independiente.

Agencia/Foro. En ese momento, sin conocer todavía al FVI, ¿tenías muy claro el concepto de asistencia personal?

Cristina. Sí, y tenía muy claro cuál era la relación con la gente que me atendía.

Agencia/Foro. ¿Cómo la entiendes?

Cristina. Es un trabajo como otro cualquiera, en el que hay una relación de mutuo respeto. Yo llevo la voz cantante en cuanto a mi atención, porque es mi vida y mi cuerpo y mi actividad; sin pasarme de la raya, claro, ni en cuanto a horarios, ni en cuanto a peticiones rocambolescas. Dentro de un orden que aclaramos de antemano. La otra persona se merece todo mi respeto, igual que yo el suyo. Es una relación de igual a igual pero ella lleva la voz cantante en su vida y yo en la mía. Ella está dentro de mi vida, a veces te gustaría estar más sola, a veces te viene bien.

Agencia/Foro. ¿Qué ha significado entonces conocer al FVI?

Cristina. Me ha hecho más exigente. Ya tenía las ideas, pero era más temerosa en cuanto a reclamar derechos. A partir del Foro, veo algunas cosas como un derecho absoluto.

Tengo la sensación de que soy menos radical que el Foro, aunque en el Foro hay de todo. Por ejemplo, en relación a los cuidados, sobre los que hemos hablado tantas veces en la Agencia de Asuntos Precarios. Tiendo a ver un poquito de aquí y un poquito de allí, algo más ecléctico. Me ha enseñado cosas y me ha hecho más luchadora. Me ha dado ganas de entrar a luchar por los derechos. Porque

yo, al principio, no quería trabajar en temas de diversidad. Quería dedicarme a otros temas, cuando trabajaba o hacía voluntariado. Pero esto es lo que mejor conozco. He acabado luchando por los derechos de gente con diversidad, pero no porque yo tenga ese problema concreto, sino porque he visto claro que era un lugar donde podía trabajar por una lucha. Podía haber estado en Amnistía Internacional o trabajando en inmigración o en cualquier otro sector. No entiendo que las personas tengan que luchar por algo que viven personalmente. Hay que luchar por algo que tengamos muy claro, lo sufras tú o lo sufra otro montón de personas muy lejos de ti. Es una forma de contribuir a crear un mundo más justo, más amigable, más coherente.

Creo que una de las obligaciones de todo ser humano es aportar cosas que todos tenemos. Y me gustaría poderlas aportar de una manera más eficaz.

Agencia/Foro. ¿Cuál es tu valoración sobre tu aportación en este campo?

Cristina. Estoy satisfecha. Me gustaría hacerlo mejor y con más dedicación o conseguir más cosas. Pero también para esa lucha necesitas apoyos personales, de asistencia personal, etc. Son semillitas, lo mismo que en el instituto, en mi trabajo, voy metiendo cuñitas, no sólo sobre este tema, sino sobre otras situaciones. Cuando hago una programación de clase, donde tienes que poner mil objetivos y actividades, al final me digo que el único objetivo que tengo es cambiar el chip en un grupo de gente muy verde todavía, de 18 o 20 años, que, a través de lo que yo pueda expresarles y mostrarles, van a plantearse dudas y van a cambiar un poco.

Agencia/Foro. ¿Cómo ves la relación con la Agencia de Asuntos Precarios en estos años?

Cristina. Me gustó mucho el encuentro. Una gente que nada tiene que ver con esto, se interesa y lo vive como yo lo vivo: estamos luchando por los derechos humanos en general. Y esto surge como podría haber surgido en cualquier otro campo. Han caído por casualidad en este campo, pues olé que sean capaces de luchar por algo que no les atañe, entre comillas, lo mismo que pueden luchar con los inmigrantes o por cualquier otro tema. Es lo que yo quiero. Me parece muy interesante, me pareció muy rico.

Agencia/Foro. ¿Cómo te sitúas en los debates que hemos venido teniendo sobre autonomía, independencia e interdependencia?

Cristina. Por una parte está el reconocimiento de la interdependencia como constitutiva de lo que somos y como un punto de paso obligado para su transformación. Pero también está la noción de independencia del Foro de Vida Independiente que pone en el centro la prioridad de hacerse cargo de la propia vida sin vivir (tan) subordinado a las decisiones de los demás sobre ella. Es decir, que cualquiera pueda decir: «Yo puedo».

A mí me parece, primero, que la autonomía real es de planteamientos vitales o psicológicos, de personalidad. Luego, en mi caso, por ejemplo, tiene que ver con una dependencia física total y absoluta, que me debe impedir lo menos posible llevar a la práctica esa otra autonomía psicológica o general. Esto no quiere decir, en absoluto, que no me parezca que seamos interdependientes con toda la gente que nos rodea. En otro ámbito, no en el de levantarme o acostarme, que está clara la dependencia, sí creo que somos seres interdependientes. En esto estoy más cerca al planteamiento que hacíamos en la Agencia. Creo que el Foro es más radical, precisamente porque tienes que serlo para que se te oiga, aunque luego esa autonomía total y absoluta es exagerada.

Entiendo la posición del Foro como un arma para darnos a conocer y que quede bien clara la cuestión. Pero también entiendo que se dejan en el tintero que todos somos dependientes de una manera u otra. Está muy claro.

Agencia/Foro. En relación a la utilización del concepto de diversidad. Por una parte, parece que puede utilizarse como una cualidad de la situación en la que viven determinadas personas, o incluso como una característica de las propias personas, y llegar a formar una identidad más o menos particular o singular como «persona diversa». Éste sería un uso más identitario, que puede permitir legitimar, en tanto que identidad particular, determinadas demandas. Pero, por otra parte, también podemos entenderla como una cualidad transversal de nuestro mundo social, una cualidad a potenciar que nos llevaría, por lo tanto, a enfrentarnos al empuje homogeneizador de la normalidad establecida.

Cristina. Creo que es una cualidad transversal a toda la sociedad y que simplemente necesitamos ponerle nombre a las cosas para hablar de ellas. Pero yo nunca me he sentido, principalmente, una persona con discapacidad o diversa. Es que yo soy yo, Cristina. Puedo ser igual que tú y diferente. Somos personas, cada una con unas circunstancias específicas. Lo de la diversidad, la no-sé-qué... son títulos que tenemos que ponerle a las cosas para hablar de ellas, pero

no me los creo. O, al menos, creo que hay tantas diversidades como personas.

Agencia/Foro. ¿Esos «títulos» no te sirven en tu vida?

Cristina. Yo, por tener una diversidad, no me parezco más a cualquier compañero del FVI que se desplaza en silla de ruedas como persona que a ti, por poner un ejemplo. Puedo entender mejor la situación de diversidad desde mis vivencias y sentimientos de dependencia, pero nada más. De todas formas, creo que me ha influido tanto o más la observación de las vidas de los demás que mis propias vivencias.

Agencia/Foro. Hay gente que sí valora esta posibilidad de poner un nombre más positivo, el de diversidad, e identificarse con ella.

Cristina. Sí, es verdad que me asemejo a un grupo de gente que tiene unas vivencias parecidas. Pero en ese tema, en otros puede ser totalmente diferente. En las reuniones de la Agencia y el Foro, no me siento identificada ni con la mitad de toda la gente con diversidad que hay allí.

Agencia/Foro. ¿Ves aspectos positivos o negativos en la utilización por parte del Foro de ese nombre?

Cristina. Veo que es positivo desde el momento en el que se ha hecho menos peyorativo, que no habla de aspectos negativos, que no se asocia con «lo que no vale», porque se ha intentado luchar contra todas las etiquetas demenciales que ha habido hasta ahora y que asumíamos sin darnos cuenta de lo que decíamos. Hablas de una determinada manera y te lo acabas creyendo. Mientras sigamos con el «menos» delante, menos válido, menos capaz... pues te crees que esa persona es menos capaz o menos válida, o que tú lo eres. Ha sido un paso de gigante el que el Foro haya querido cambiar a otra etiqueta, que muestra más igualdad, porque además hay muchas diversidades, no sólo ésta. Me ha parecido muy bueno.

Agencia/Foro. ¿Qué significa el concepto de igualdad, no sólo en abstracto, sino también desde tu vida?

Cristina. Igualdad en la capacidad de decisión sobre todo. La libertad. Para mí, la libertad es lo más importante para el desarrollo de la persona. Y si vives en libertad tienes libertad de acción y de elección. Pero es imposible que viva en libertad alguien que no tenga asistencia o vida independiente, como yo he conseguido. Es lo más importante para la persona: libertad, capacidad de elección. Somos

iguales si tenemos los mismos derechos a decidir, a elegir, a pensar por uno mismo, así soy igual que tú, si no, no. Sin una equiparación de oportunidades no creo que pueda haber libertad de pensamiento, y sin ella no hay ningún otro tipo de libertad, ni de vida digna.

Agencia/Foro. En este sentido ves la igualdad como algo que se consigue desde una situación de libertad.

Cristina. Sí, pero tiene que haber una estructura que permita esa situación de libertad. Porque a mí de nada me ha servido tener libertad de mente cuando había una escalera de 17 escalones en mi instituto. O cuando he estado durante años asaltando autobuses de los que me echaban. Eso es psicológicamente muy duro. Empezar a subirte en un autobús y que el conductor no te deje subir. Hubo una vez que el conductor paró y me dijo: «No me muevo hasta que no se baje». Le dije: «No me voy a bajar». Y se lo decía a la gente: «Lo siento, no me puedo bajar. Si me bajo hemos perdido una batalla importante; no me puedo bajar, por mí y por muchas otras personas».

Agencia/Foro. Hablas de la libertad individual pero, ¿qué esperas o qué pones en lo colectivo para conseguir que esto cambie?

Cristina. Espero que otra gente entienda que esto es así y que entre todos podamos hacer fuerza para que los políticos entiendan que no tienen otra salida. Creo que hay que empujar mucho desde abajo para que desde arriba se entienda. Si es absurdo lo que está planteado, hay que cambiarlo, toda la masa te dice que hay que hacerlo. Creo que todos los políticos, en general, ya saben lo que hay que hacer, pero no les toca. Tienen claro qué queremos cada grupo de personas pero abren la mano cuando les interesa. Es una cuestión de voluntad, no de estar informado. Hay que empujar mucho para que esa voluntad pueda desplegarse.

Pero me parece más importante todavía la mentalidad de la gente. Que se entienda esa igualdad desde abajo.

Agencia/Foro. Y, ¿cómo se consigue ese cambio de mentalidad?

Cristina. Va todo unido. Por ejemplo, un cambio que he vivido en cuanto a la imagen que los demás tenían de mí es que cuando tú tienes una vida menos activa no se te considera igual que cuando la tienes. Si yo salgo por la mañana y me dicen: «Buenos días, ¿dónde vas? ¿A dar un paseo?», y yo respondo: «Voy a trabajar», a la décima vez eres otra persona para ellos. Los demás son en parte reflejo de lo que tú haces. Cuando se nos ve haciendo una vida activa y normal por muchos sitios, la imagen social va cambiando.

Agencia/Foro. Desde la Agencia y desde Precarias a la Deriva se encontró en los cuidados algo que permitía explorar una lógica de la organización social diferente a la del beneficio. Sin embargo, el encuentro con vosotros nos permitió ver algunos límites a esta idea, ¿cómo te sitúas tú respecto a este tema?

Cristina. La posición del Foro viene dada porque había que quitar clichés establecidos. La palabra «cuidado» venía del cuidador de residencia, cuidador familiar... asociada a la idea de «yo te cuido», y no tanto a la de «tú te cuidas a ti misma través de mí (como cuidador)». «Yo te cuido» significa «yo sé lo que tú necesitas». Es la diferencia, por ejemplo, entre la ayuda a domicilio y la asistencia personal. En la ayuda a domicilio una persona decide por ti qué necesitas. La enfermedad es la protagonista. En la asistencia personal, la protagonista es la misma persona, que decide ella misma qué necesita, cómo y cuándo. Creo que la palabra cuidado está más asociada a la ayuda a domicilio y a esta asimetría. Por ahí va el encontronazo.

A través de la Agencia sí que he asimilado el cuidado en general como apoyo. Incluso como cuidado de tu casa, de tu vida, cómo te cuido a ti... Igual habría que ampliar la idea de cuidado a muchas más cosas, y no sólo a este «yo te cuido» y a esa interdependencia que decíamos.



Entrevista a Marisa

Agencia/Foro. Cuéntanos tu experiencia respecto a la autonomía y la vida independiente.

Marisa. Desde adolescente he sentido mucho el deseo de irme de casa. No por una mala convivencia, tengo buena relación con mis padres y mis hermanos; pero me sentía diferente, imagino que como todos los adolescentes, y sentía que la casa me cerraba horizontes, me asfixiaba un poco. Con una amiga del colegio nos imaginábamos irnos a vivir juntas y todo lo que haríamos en nuestra casa.

Cuando dije que me quería ir, mi madre lo entendió como una especie de traición. No podía dejar de vincular mi decisión con mi

relación con ellos. No entendían que mis deseos ni les cuestionaban, ni les incumbían. Al terminar la carrera, viví un año en México y a la vuelta me fui de casa y monté un taller de cerámica con una amiga. Alquilamos un local y nos montamos el chiringuito. Lo recuerdo todo súper-chulo, la verdad, porque al principio no teníamos ni idea, se nos rompía todo en el horno y vendíamos en la calle unas cuchufletas increíbles. Pero poco a poco vas aprendiendo y nos lo pasábamos muy bien en el taller. Me acostumbré a vivir así, no me preocupaba mucho si el mes siguiente podría pagar el alquiler o no. Pero llegó un momento en el que el trabajo no me satisfacía tanto y sentía que mi vida se había vuelto rutinaria. Y se empezaban a cruzar varias cosas. En 1996 habíamos okupado La Karakola[7] y eso me removió un montón, porque fue una especie de resurgir adolescente, en el mejor de los sentidos. Se trataba del descoloque de volver a estar con la gente, de sentir el nacimiento de otros deseos, de pensar que la ruta no estaba hecha.

Si para mis padres ya fue problemática mi salida de casa y la etapa en la que vivía de la cerámica, ¡imagínate cuando empecé a okupar! Estuve unos cuatro años okupando y uno entero sin trabajar en nada remunerado. El primer año vivimos prácticamente en la indigencia, y a mí me encantó, la verdad. Aprendí a perder el miedo a carecer de todas esas cosas que limitan la libertad de todo el mundo. Por ejemplo, a dejar de ser algo. Eso que respondes a la gente cuando te preguntan: «¿Qué eres?», y se refieren sólo al trabajo. Y tú dices: «Pues no soy nada».

Agencia/Foro. Nada según la idea de ser que hay en la sociedad...

Marisa. Sí. Dejar de ser alguien, para la sociedad, y dejar de tener. Cuando me fui a okupar tenía una casa y tenía mis cosas. Y las perdí todas: libros, plantas... En aquel momento no eran importantes. Y eso es un proceso de liberación total. Es darte cuenta de repente de que no necesitas tantas cosas para vivir. Reciclábamos en los mercados, teníamos una cooperativa de comedor y de ahí sacábamos una trescientas pesetas a la semana. ¡Vamos! Ni para tabaco.

Agencia/Foro. ¿Qué son para ti la autonomía, la independencia, la dignidad, en un plano más teórico?

---

7 La Casa Pública de Mujeres La Eskalera Karakola es un centro social que alberga diversos proyectos, todos ellos impulsados por un deseo político de compartir espacios y vidas, de pensar mejor, de desafiar y reinventar el mundo desde una mirada feminista. Precarias a la Deriva formó parte de este espacio y la Agencia de Asuntos Precarios Todas aZien sigue siendo una de las iniciativas que lo habitan. Véase http://www.sindominio.net/karakola/

Marisa. Para mí, autonomía es buscar tu propio camino en todos los sentidos, no sólo en el económico. No sólo sostener tu vida materialmente, y que eso te permita una cierta libertad de decisión, sino que te autonomices con respecto a lo que te viene dado sobre cómo debes comportarte, lo que se espera de ti, el papel que te han asignado y que te corresponde por ser una chica de clase media que ha ido a un colegio privado. Para mí, abrir un camino de autonomía es liberarme, en la medida de lo posible, de todo eso, e ir eligiendo en base a las cosas que notas que te van llenando. No encauzarte en un canal ya predeterminado para ti, sino ir buscando. Aunque al final termines en el mismo cauce que te correspondía... porque es difícil.

Agencia/Foro. ¿La autonomía es la libertad o la libertad da autonomía? ¿Qué diferencia ves?

Marisa. La autonomía da libertad si no la confundes con la independencia. Yo hago una distinción entre ambas palabras. La independencia parece entenderse como no depender de otras cosas (normalmente, de otras personas). Por ejemplo, cuando se piensa en un señor independiente no se suele imaginar a un señor sin casa, sin trabajo o sin coche, sino más bien a un señor que liga con quien quiere, que es independiente desde el punto de vista de las relaciones, ¿no? Mis caminos de autonomía los he labrado con otras personas. El taller de cerámica lo monté con una amiga, cuando me emancipé me fui a vivir con amigas... Es cierto que yo sola no habría podido pagarme un alquiler. Pero también es cierto que no me planteaba irme sola, lo que me hacía ilusión era irme con mis amigas. Y cuando he estado okupando, si he podido hacerlo y sostener esa elección, ha sido siempre gracias a estar con otros. Creo que mi autonomía pasa por construir cosas con otros, aunque sin depender de ellos. Se trata de elegir estar juntos para construir lo que en ese momento une. En el momento de la convivencia, la convivencia; en el momento del taller, sacar adelante un proyecto de trabajo autónomo; en el momento de la okupación, un centro social, los proyectos políticos con los que sueñas. Con otros es más bonito, enriquecedor, interesante y divertido, pero también, más posible.

La independencia como sinónimo de autosuficiencia y no-necesidad de los demás, además de ser mentira, me parece muy triste como ideal. Trabajar con otra gente, vivir con otra gente, abrir espacios políticos con otros (no me imagino cómo si no) es lo deseable. Lo contrario (estar sola, plantearme la vida como una sucesión de retos a lograr que revirtieran sólo sobre mí misma) es algo que ni me imagino, ni sé en qué consiste, ni me planteo. Entonces, autonomía sí, porque es una llave de libertad, pero siempre que se tenga claro que se sustenta en una interdependencia entre las personas.

Agencia/Foro. Entiendo, y espero no contaminar mucho el sentido de lo que dices, que habría una autonomía interior que te llevaría a hacer lo que deseas y una dependencia exterior que te permitiría llevar a cabo esas cosas de forma concreta. Aunque no tuvieras toda la dependencia exterior resuelta, tu autonomía interior es posible.

Marisa. Sí, pero dependencia en sentido positivo también. Se suele pensar más en negativo (una persona carece de algo y otra lo suple). Y la dependencia es, en este sentido, el apoyarse en los demás desde la carencia. Pero también está el sentido positivo. Compartir recursos es mucho más interesante. La dependencia no es sólo recurrir a otros para completar (una carencia, un alquiler...), sino contar con otros para compartir.

Agencia/Foro. ¿Qué es para ti la dignidad? ¿Te parece que has tenido una vida digna?

Marisa. No había pensado en esto de la dignidad hasta conectar con el Foro de Vida Independiente. La primera persona del FVI que conocí fue Alejandro Picavea, en unas jornadas en Madrid, y él fue el primero al que oí hablar de vida digna. A partir de ahí pensé en el concepto como tal y en cuáles son las condiciones que hacen que, mientras unas personas tenemos una vida digna sin haber tenido necesidad ni de plantearnos el concepto, para otras éste sea el reto de su vida.

Agencia/Foro. Sí, creo que, como has dicho, hay mucha gente que sin saberlo tiene una vida digna. Pero también hay otra mucha que, sin saberlo, no la tiene. ¿Consideras que aquí y hasta ahora tu vida ha sido digna y que no has necesitado ni necesitas nada más para dignificarla?

Marisa. Sí.

Agencia/Foro. ¿Y qué cosas o personas han influido en que esa vida fuera posible?

Marisa. Las personas de mi entorno más cercano, que han sido distintas a lo largo de mi vida, siempre me han influido mucho. Un eje fundamental de mi vida es construirla con otros, que parece muy teórico, pero ha sido mi práctica. Poner mi propia opinión en discusión, hacer el esfuerzo de ponerte en el lugar del otro y que esto cuestione y remueva ideas que tenías muy, muy claras, es algo fundamental. No me imagino la vida sin discutirla con otros. Ésta es quizá mi dependencia.

Agencia/Foro. Y volviendo a la interdependencia, ¿qué entiendes por cuidados?

Marisa. Yo empecé a pensar en el tema de los cuidados con Precarias a la Deriva. De hecho creo que si nosotras no hubiéramos estado problematizando el concepto no nos habríamos encontrado con el Foro. Para pensar en la relación de mi vida con los cuidados, he pasado primero por pensar ese concepto desde las vidas de otras mujeres. Con Precarias hablamos, entrevistamos, pensamos con muchas mujeres cuyas vidas y trabajos consistían en cuidar a otros: amas de casa, empleadas domésticas, prostitutas, enfermeras, trabajadoras sociales. Yo pensaba el significado del cuidado desde estas vetas laborales y vitales que recorrimos entonces y desde esas vidas de las demás. Porque aunque hablábamos del «partir de sí», del partir de una misma, yo pensaba que nunca había tenido que cuidar a nadie como necesidad (no tengo hijos, mis padres todavía están muy bien...). Y a partir de entonces revisé esa relación del cuidado con mi vida y vi que sí había cuidado. Por ejemplo, cuando mi hermana tuvo hijos, pasé muchos veranos cuidando de mis sobrinas. Es cierto que me resulta forzado pensar como cuidado algo que no me suponía ningún esfuerzo, sino todo lo contrario, ¡cuidar a mis sobrinas era estar con ellas! ¡Una gozada!

Agencia/Foro. Sí, además es bonito pensar que los demás necesitan de tus cuidados...

Marisa. Pero, entonces, ¿igual es que eso de los cuidados no tiene sólo que ver con una idea de sacrificio y de esfuerzo a realizar por los demás, sino que también está relacionado con un disfrute, con el placer de relacionarme con otros? Y algunas veces relacionarse con otros es hacer una fiesta y otras hablar de un problema gordo, compartir una tristeza o enfrentar un problema grave.

Reconozco que, hasta ahora, he disfrutado de una vida muy fácil. Por ejemplo, el primer golpe fuerte de muerte al que me he tenido que enfrentar ha sido este año: la muerte de mi abuela. Cuando se murió mi abuela, por ejemplo, pensé «tenía que haber pasado más tiempo con ella». En ese momento de la pérdida, recuerdas las cosas que de verdad merecen la pena, lo que te aporta estar con la gente...

Agencia/Foro. ¿Y piensas en tus cuidados? No me refiero a qué será de ti cuando seas viejecita, que te quedan muchos años, sino que a todos nos da una gripe de vez en cuando, o se nos rompe un pie. ¿Sientes que hay gente a tu alrededor para echarte un cable y cuidarte? ¿Te da miedo que te cuiden o no te da miedo recibir

cuidados? Y hablo de necesidades en un plano quizá más físico, estar mal y no poder hacer algo sola y pensar que te tienen que ayudar.

Marisa. Si hablamos de cuidados desde lo negativo, desde la enfermedad, por ejemplo, creo que he tirado poco de la gente porque no he tenido esa necesidad. Mientras puedo, intento resolver sola las cosas. Igual tengo un problema ahí, igual no sabría qué hacer con el agradecimiento. No sé. Me cuesta pedir cosas. Tampoco soy una persona muy enfermiza. Así que, de verdad, no he tenido necesidad de tirar de nadie. Con los estados de ánimo, sí hay veces que me quedo completamente sin energía, sin fuerzas... y eso me cuesta mucho expresarlo y compartirlo. Creo que, sin quererlo, asocio estar con gente a estar bien. Me refiero a estar con energía y actitud y posibilidad de dar. Para mí estar con gente es dar y lo de recibir, me cuesta. Por eso cuando tengo un problema o una tristeza fuerte lo que hago es retirarme inmediatamente. Me quedo voluntariamente fuera de juego.

Agencia/Foro. Es decir, que compartes lo bueno pero no lo malo...

Marisa. Pero no porque crea que debe ser así, sino que lo malo me sitúa en un lugar en el que no me desenvuelvo bien. De todas formas, creo que he estado viviendo en un guindo y sólo este año, con cuarenta y un añazos, y a raíz de la muerte de mi abuela, he empezado a pensar, a sentir más bien, por primera vez, que la vida se acaba, que no siempre se tienen las mismas ganas. Y he comenzado a pensarlo en relación a la vida que yo misma he elegido, en la que he apostado por una implicación política. Y en los ámbitos y los proyectos en los que me muevo, la gente se renueva constantemente y el perfil es de gente muy joven. ¿Por qué? Porque es la gente que más disponibilidad tiene, más tiempo y más independencia, en el sentido de que nadie depende de ellos y al revés.

Agencia/Foro. Y es la gente más atrevida.

Marisa. Sí, es más atrevida, pero también porque puede serlo, porque no tiene a nadie a su cargo, por ejemplo. Y bueno, la conciencia de ese rejuvenecimiento constante de mi entorno me ha hecho sentirme un poco desvalida. Porque me siento en otro momento, tengo energía pero de otra manera, la quiero comprometer pero en cosas distintas, siento otras necesidades y comienzo a tener otros deseos. Y me ha entrado miedo. Me he comenzado a preguntar: ¿y si de repente no encajo en el modo de vida que he elegido? ¿Y si el modo de vida que he elegido requiere de ciertas cualidades que están relacionadas con la edad y yo ya no las tengo? ¿Me voy a quedar sola? De pronto he sentido que no tengo estabilidad en ninguna relación,

en ningún espacio, que he decidido no tener familia, no tener hijos y bueno... me ha dado miedo y he entrado en crisis. Y me he tenido que recordar que yo misma he elegido no firmar ningún tipo de contrato, ni contratos matrimoniales, ni laborales, que tratan de asegurar seguridades que no son ciertas. En fin, que todo se puede perder todo el rato, la familia, el trabajo, las amistades, las alianzas políticas... y no sirve de nada tener miedo.

Agencia/Foro. Recapitulando un poco, me queda claro el sentido positivo que le das a la dependencia pero no el negativo, si has sentido dependencia de algo y qué ha significado para ti.

Marisa. La dependencia a secas tiene para mí una connotación negativa. Prefiero hablar de interdependencia. Yo interdependo de las personas. Las personas son el motivo de mi existencia. Pero la dependencia sin más la asocio a cosas negativas porque entra en contradicción con la autonomía. Por ejemplo, depender de una pareja, depender afectivamente de alguien, me parece algo a superar. Somos más frágiles de lo que pensamos y más necesitados de lo que una piensa a los veinte años. Antes la palabra necesidad me sonaba horrible, sólo pensaba en términos de deseo y ahora me veo rescatando la necesidad. Es decir, ¿qué hay de malo en necesitar cosas? Una cosa es reconocer esto y otra llenar vacíos con relaciones de dependencia.

Agencia/Foro. Y depender no es tan malo si hay libertad...

Marisa. Claro, las plantas necesitan agua, necesitan luz, y yo necesito amor, necesito cariño, comprensión, etc.

Agencia/Foro. ¿Y no comes? [risas]

Marisa. Y luego comer y esas cosas...

Agencia/Foro. ¿Entonces no te sientes dependiente?

Marisa. Pues... no. Igual porque todavía no me han fallado las cosas en las que me he sostenido hasta ahora. Por ejemplo, respecto al trabajo remunerado llevo sin preocuparme sobre qué quiero ser de mayor desde hace quince años. El trabajo era una cuestión que había pasado completamente al décimo plano, no me preocupaba en absoluto. Pero ahora me estoy planteando que, si quiero seguir llevando una vida política y de transformación colectiva, tengo que sostenerme y aportar. Y para sostenerse y aportar hay que tener. Y si estoy en la cuerda floja, sobre todo ahora a la edad que tengo, para

poder ser generosa y poner en el centro algo que merezca la pena, no puedo convertirme en una demandante total.

Me he dado cuenta, con la crisis en la que ando, que si estoy triste con mis cosas no puedo aportar a los demás. Por eso, ahora siento que he de ocuparme muy seriamente de mis condiciones materiales de vida, generar al menos unas condiciones de posibilidad de un sostén material. Sé que dispongo de unos pocos años, que de aquí a cinco años puedo aprender otro idioma, ahora puedo formarme, pero a los cincuenta igual ya no. Primero, porque igual no tengo ganas, y segundo, porque igual ya no me dejan, las condiciones sociales no las pongo yo y éstas no son muy generosas con la edad.

Agencia/Foro. Y con el cuidado te pasa un poco lo mismo. El cuidado a nivel filosófico, general, te parece positivo, pero si es un cuidado hacia ti, te escuece un poquito.

Marisa. Sí, puede ser.

Agencia/Foro. Creo que vas a tener que hacer un cursito para ver que esto de las dependencias de uno y los cuidados hacia uno no son tan malos.

Marisa. Sobre el auto-cuidado hablamos mucho en los ambientes feministas, porque precisamente, por ser mujer, tienes costumbre de ponerte en el lugar del otro, de que la satisfacción propia pase por satisfacer o gustar a los demás y tú dejarte para lo último; pero creo que tampoco me sé cuidar muy bien. Dejo muchas veces para lo último las cosas que me hacen sentir bien y sólo me doy cuenta de que dejé de hacerlas cuando me entra la tristeza. Entonces me acuerdo de que necesito dormir, porque si no lo hago me pongo fatal, de que me gusta mucho salir de Madrid, aunque sea una vez al mes, y ver el campo. Y todas esas pequeñas cosas, que quizá sean un poco chorradas, tiendo a apartarlas. Debe ser que tengo un sentimiento de culpa original o algo así y ando de penitencia [risas].

Agencia/Foro. ¿Te sientes parte de un colectivo específico dentro de la sociedad?

Marisa. En principio me siento parte de un entorno que ha elegido como hilo conductor de su vida la transformación colectiva del mundo que nos rodea.

Agencia/Foro. ¿Y sientes un rechazo de la sociedad hacia ese entorno que has elegido?

Marisa. Depende. Cuando estaba okupando sí sentí en algunos momentos que había un adentro y un afuera; que no podía contar a mis padres o a otros amigos «anteriores» (del colegio, etc.) lo que hacía, me preocupaba y me ilusionaba; y que parte de mi vida quedaba fuera del tiempo de la okupación. Perdí a bastantes amigos y dejé fuera muchas cosas de mi vida «anterior». Durante algunos años lo que me pasaba dejó de ser contable, entendible. Por ejemplo, mis padres, en su necesidad de reelaborar lo que yo intentaba transmitirles para responder a las preguntas de otros familiares, transformaban la realidad. Si yo les contaba que estaba construyendo una cooperativa de autoempleo que era un comedor, mi padre le contaba a mi abuela: «Está en un comedor para personas necesitadas». Y mi abuela me decía: «¡Qué buena eres, hija! Estás cuidando de los pobres». Y yo le respondía: «Pues no abuela, que no es ninguna cosa de caridad, ni de comida para pobres, es una cooperativa de autoempleo». Me sentía, a veces, como en una ficción, con una vida que no era muy contable, muy compartible.

Agencia/Foro. Pero, ¿quién pensabas que quedaba fuera, tú o los demás?

Marisa. Los que no me entendían, claro. Yo creía en lo que había elegido aunque no lo supiera traducir. Y a veces sí sentía rechazo. Por ejemplo, odiaba las navidades, porque era el momento en el que más sentía la imposición de la norma. Y aunque estuviera muy segura de mi apuesta, con todas sus dificultades y durezas, como cualquier otra opción vital fuerte, la mirada navideña de mis familiares me hacía sentir que estaba fea, que mi ropa estaba vieja, que no tenía nada. Vamos, que era una fracasada. Esa mirada es muy fuerte y me afectaba mucho.

Agencia/Foro. Nos queda el tema de la igualdad, ¿qué es para ti vivir en igualdad?

Marisa. Que independientemente de sus capacidades, origen social, sexo, práctica sexual, género, origen geográfico, étnico... todo el mundo tenga la posibilidad de plantearse una vida autónoma. Antes de conocer el Foro había pensado mucho sobre las desigualdades ligadas al género, al origen social y a la renta pero no en las vinculadas a las diferentes capacidades. No había dado tantas vueltas a lo que significa ser socialmente capaz, bello, etc. Ni era consciente de la complejidad del tema. Pensaba que la discapacidad se asociaba directamente a lo considerado socialmente improductivo. Pero ahora veo que hay mucho más detrás.

Agencia/Foro. ¿Y qué posibilidades ves de cambio? ¿Qué formas de conseguirlo?

Marisa. Lo central en mi vida, esto es, lo que ocupa más lugar, me sostiene y me da las principales alegrías y disgustos, es la política. Y la política, como yo la entiendo, es entrar en contacto con el otro y con otras realidades que te descolocan y ponen en evidencia tu posición. En este sentido, estos contactos siempre me han hecho ser más consciente de mis privilegios y de la comodidad vital de la que, en general, he disfrutado. Intentar trasformar con esos «otros» las cosas que hacen la vida fea e injusta, tratar de transformarlas hacia la igualdad, ése es el objetivo. En el barrio donde vivo, por ejemplo, es difícil no implicarte en lo que te rodea para tratar de modificar algo, porque las injusticias son evidentes. Todo el rato eres testigo de que hay gente a la que la policía le pregunta más, que lo tiene mucho más difícil para comer, pasear y relacionarse. Y eso pone tu lugar en cuestión. Trastoca tu comodidad. Sentir que cosas básicas para la vida son el privilegio de algunos es un sentimiento invivible. Por eso ese implicarse con los demás. Además, en teoría, la igualdad es una idea muy sencilla, todos somos iguales, está claro. Pero cuando te juntas con gente que tiene condiciones de vida muy distintas, con gente sin papeles, con la gente del Foro, cuando intentas experimentar desde esas posiciones tan asimétricas una relación de igualdad, ahí las cosas ya no son nada sencillas.

Vivir como iguales de verdad es más complejo de lo que una imagina. Por ejemplo, cuando conocí el Foro y entré en contacto con gente con diversidad funcional, suponiendo que unos sean diversos y otros no. Nunca me había relacionado con gente con diversidad y este contacto me ha revelado cierta diversofobia en mí misma. El contacto con la diversidad me incomodaba un montón. Por eso la relación con el Foro ha supuesto para mí un gran aprendizaje. Al principio no sabes ni cómo comportarte. Si alguien pasa demasiado calor y hay que darle con el flus-flus [vaporizador de agua]; si hay un aperitivo y hay que darle a la persona la comida con la cuchara; si hace falta limpiarle a alguien la boca... Y no sabes cómo hacer. Están ahí los cacahuetes y piensas «se los voy a pasar a mengano que no los puede coger solo, pero, ¿y si me dice "¿te lo he pedido?"». Cómo ser natural ahí, respetando y sin herir a nadie, para mí no era nada evidente. Es algo que he tenido que aprender, además de liberarme de muchos escrúpulos y distancias relacionadas con lo físico. Vaciar una bolsa de orina, limpiarle la boca a alguien, etc., son acercamientos que tengo asociados, de algún modo, a relaciones muy íntimas, y una piensa en cómo se va a sentir la otra persona, si estará incómoda cuando tú le haces estas cosas. Al poco tiempo pasas la barrera y te da igual, y ya sabes que la

gente se mea, llora, que tenemos mocos y saliva, y te liberas de todos los escrúpulos y las limitaciones del pudor.

Agencia/Foro. También es la dificultad y el miedo de relacionarte con lo desconocido, ¿no? Tú no sabes cómo se sentirá la persona a la que le vacías la bolsa de orina porque no sabes cómo te sentirías tú en una situación que no vives.

Marisa. Y todas las codificaciones. Hay unas barreras físicas muy fuertes en los acercamientos. Determinados gestos como meter la mano por debajo de una camisa para rascar o en la boca para introducir un alimento, los sientes como muy íntimos. Esto los masajistas lo deben de tener muy superado pero yo no estoy acostumbrada a tocarle la espalda a la gente.

Agencia/Foro. El Foro te ha descubierto entonces otros estratos de igualdad y de gente mucho más cercana, ¿no? En el sentido de que no es gente de otro país, ni de otra cultura, ni de un nivel de renta distinto.

Marisa. Sí, y también darme cuenta de lo apartada que había estado de una realidad tan cercana me ha llevado a preguntarme por qué no había tenido este contacto antes.

Agencia/Foro. Bueno, tampoco puedes estar cerca de todas las realidades.

Marisa. Pero no estás alejada por casualidad. Es que si vas por la calle o de bares no sueles ver a gente en silla de ruedas, o ciega, o sorda. De hecho, cuando te ocurre, te llama la atención. Darte cuenta de esto es darte cuenta de lo encerrada que está mucha gente porque el entorno no está adaptado a su diversidad. Porque si lo estuviera, te cruzarías.

También con la relación, des-idealizas. Al principio sentía una admiración tremenda, «¡Qué fuerza esta gente, qué capacidad!». Lo que más admiraba era la capacidad de librarse de la mirada compasiva que arroja el otro, esa mirada que te señala como «pobrecillo».

Agencia/Foro. Son las dos miradas, la de pobrecito y la de «¡Oh! ¡Qué valor tiene!». Las dos están de más.

Marisa. Sí, de hecho son como las dos caras de una moneda. Y reconozco que he pasado por ambas. Lo de librarse de la mirada del otro es algo que admiro mucho porque creo que esa mirada tiene mucho peso. Si a ti no te valoran porque eres baja, mujer, trabajadora

doméstica, porque eres negra o porque vas en silla de ruedas, por mucho que tú sientas que el problema es del mundo y no tuyo, esa mirada te afecta. Porque te da seguridad que los demás te vean guapa y lista, ¿no?

Agencia/Foro. Y que confíen en ti, algo que, por ejemplo en el trabajo, no es fácil.

Marisa. Sí, y que esperen cosas de ti, que sepan que eres una persona que aportas. Admiraba mucho esa capacidad de superar la mirada compasiva. Pensaba: «¡Qué pasada! Va en silla de ruedas pero trabaja, sale por la noche...». Y el Foro me ha enseñado a equilibrar, a ver que entre la gente que va en silla de ruedas hay de todo, listos y gilipollas y, en general, a naturalizar la relación. A quitar miedos. A ver al otro como igual de verdad, no como otro.

Agencia/Foro. Creo que es importante lo que dices. Desde tu trayectoria de igualdad te has encontrado con algo desconocido, te lo has tragado y has seguido por tierras de igualdad. A mí la sensación que me has producido siempre es la sensación de igualdad. Yo, por ejemplo, procuro no pedirle a alguien algo (acercarme comida, etc.) cuando no sé cómo se va sentir. Y pienso que te lo puedo pedir a ti y que no pasa nada. Creo que te has encontrado con una diferencia más en el camino, con otro empuje político. Y, ¿qué salida política ves? Ahora estamos pensando juntos en el Cuaderno, la Agencia colabora con el Foro en las Marchas. Supongo que vuestra alianza con el Foro es también un empuje más para vosotras en ese combate por atajar desigualdades. ¿Lo ves así?

Marisa. Veo, por un lado, que, nosotras, desde el proceso de crecimiento que hemos vivido juntas, llevamos a otros espacios esta otra realidad que no se tiene en cuenta. Por ejemplo, si hay un debate, encuentro o fiesta, y el espacio no está adaptado, señalamos la discriminación. Pero también siento que nuestro común se ha resentido con la elaboración del Cuaderno. Es súper-importante que lo lleguemos a hacer. Recoger y no dejar que caiga en el olvido lo que hemos hecho juntos, para comunicar y compartir en otros ámbitos las reflexiones que sólo hemos disfrutado nosotros. Tengo la sensación de que el espacio de agregación en el que se había convertido La Karakola, porque ha habido momentos en los que nos hemos juntado mucha gente, se ha diluido. Éste era un peligro bastante predecible y lo dijimos cuando se propuso el Cuaderno; pero también era un peligro inevitable, porque ya no queríamos tomar la iniciativa de hacer más talleres, éste era un testigo que preferíamos pasar a otra gente.

Desde el punto de vista de la Agencia, la propuesta del Cuaderno surge porque sentíamos que, de alguna manera, habíamos llegado a un límite. Nos encontramos (Foro y Agencia), vimos los desacuerdos y diferencias a la hora de pensar en determinados conceptos y eso se transformó en un motor para pensar, para hablar durante un tiempo, pero al final la cosa se estaba estancando. Para mí el Cuaderno ha sido reinventar una forma de seguir pensando juntos, profundizando en las problemáticas que habíamos comenzado. Creo que ésta era una necesidad de la Agencia.

Desde el Foro, la lucha por la diversidad tiene dos aspectos. Por un lado, su lucha estratégica de conquista de derechos y espacios, y esa batalla es fundamental para pensar en otras. Pero a nosotras lo que nos interesa y acerca al Foro no es tanto esta lucha estratégica que, por supuesto es necesaria, sino lo que podemos hacer juntos, como común singular. Lo que hacíamos juntos se ha diluido y, al perder fuerza el común, la alianza se convierte en apoyo y pierde interés. No es lo mismo estar en la Marcha pensando que también es tu Marcha, que sintiendo que vas a apoyar la lucha de otros...

Agencia/Foro. Sí, deberíamos volver a preguntarnos por esa unión, ese por qué estamos juntos. Y luego esas diferencias dentro del intento de igualdad, que no he visto en la Agencia pero sí veo en otros espacios. Por ejemplo, en determinadas asociaciones el requisito indispensable para tener un cargo, para participar, es tener diversidad. Y nunca he entendido por qué. Para mí la gente es igual, si tú entiendes lo que pasa con mi problemática lo entiendes, no hace falta que pases por ella, puedes hacer el mismo papel que yo. Eso del «tienes que haberlo vivido» creo que implica ya una desigualdad.

Marisa. No lo tengo muy claro. Todos somos iguales pero lo cierto es que nuestras experiencias de vida son muy distintas.

Agencia/Foro. En determinadas cosas, sí, pero... ¿para ocupar un cargo en una asociación?

Marisa. Depende del grupo, ¿no? Por ejemplo, en La Karakola las asambleas son de mujeres. Y tú me puedes decir que si pensamos que todos somos iguales debería haber hombres. Pero los papeles de género no los hemos hecho nosotras y nuestras experiencias de vida están marcadas por ellos. En este sentido, ahí nos juntamos mujeres que en muchas otras cosas no tenemos nada que ver pero compartimos vivencias, reflexiones y apuestas relacionadas con nuestra experiencia de género. Entonces, si estamos hablando de qué ciudad queremos, pensando en que sea realmente accesible para todo el mundo, me parece necesario que hable quien va en silla de ruedas,

o no ve, o no oye, o habla distinto... porque no me puedo poner realmente en su lugar, por mucho que quiera.

Agencia/Foro. Pero conozco personas que no tienen ninguna diversidad funcional y darían esa información mejor que yo. Lo que me molesta es que la cosa sea rígida. En el Foro esta división no existe. Cuando lo conocí pensé «por primera vez encuentro un lugar donde todo el mundo, cualquiera, puede ser parte».

Marisa. Sí, a mí es de las cosas que más me atraen del Foro. Que hay un problema concreto que da una especificidad a lo que se pretende resolver pero carece de identidad, ni ideológica, ni de ninguna otra clase. Gente de diferentes edades (que siempre estamos tan parcelados por edad, ¿no?). Y gente con diversidad funcional, sin diversidad funcional, con ideas más conservadoras, menos, mujeres, hombres... Ésa es la complejidad y también la riqueza del Foro.

Entrevista a María



Agencia/Foro. Comparte con nosotros su trayectoria biográfica.

María. Tengo parálisis cerebral desde el momento de nacer debido a una falta de oxígeno a la hora de salir. En el parto utilizaron una ventosa y eso provocó el daño. He vivido siempre con mi familia, excepto el año que estuve fuera, que ya os comentaré más adelante. Mis padres me han intentado dar una educación igual a la de mi hermana pequeña, somos dos. He ido al mismo cole que ella. Empecé a los cinco años porque mis padres querían que primero andara por mí misma. La experiencia en el cole no fue muy buena. Los niños son muy crueles con los que son diferentes y eso se notaba, se metían conmigo. Eso me sirvió para enfrentarme mejor a ciertos momentos posteriores de mi vida. Quizá, si hubiera ido a un cole sólo para gente con este tipo de discapacidad, me hubiera resultado más difícil.

Agencia/Foro. ¿Cómo te influyó la experiencia en este tipo de coles integradores?

María. Aprendes cosas que sólo se aprenden cuando te enfrentas a las cosas. En un cole especial hubiera tenido una vida más cómoda, más protegida, porque todo el mundo está como tú y no te sientes rechazada. Llevo toda mi vida yendo a rehabilitación en un centro específico de parálisis cerebral que también tiene un colegio, por eso sé de lo que hablo. Conozco a gente que está allí, sobre todo a una chica de 21 años. Veo que para ella es como una «jaula de oro», es decir, está súper-protegida, lo tiene todo, pero está en una jaula, al fin y al cabo. A ella le gustaría haber hecho más cosas.

Agencia/Foro. ¿Qué haces habitualmente?

María. Actualmente trabajo en IBM y me gusta mucho. Estoy de informática. Mi puesto se llama técnico preventa. Lo que hacemos es ayudar a vender software. Preparamos y damos ayuda a los equipos de soporte cuando están desbordados y hacemos presentaciones y organizamos cualquier actividad que anime la venta de software. Mi tarea es más técnica por mi dificultad de hablar. No trabajo con un horario fijo. Este horario flexible es para todos los empleados de IBM en general, no para mí en particular.

Agencia/Foro. ¿Y cómo ha sido la evolución en este trabajo, con respecto a las funciones y los compañeros?

María. Mis compañeros son de treinta y tantos. Al principio estaba un poco a disgusto porque me sentía desplazada. A la gente le costaba confiar en mí para mandarme tareas. Han ido contando conmigo con el tiempo y con algo de apoyo de la que hoy es mi ex-jefa. Cuando las personas dejan a un lado los prejuicios, te van dando responsabilidades. Donde estoy, la competencia laboral es muy fuerte. Estamos ahí para vender y quien no venda lo tiene chungo. Esto dificultaba que la gente confiara en mí. Ahora estoy en otro sitio; en el otro puesto incluso te quitaban el trabajo.

Agencia/Foro. Descríbenos tu experiencia en Gales.

María. El año que estuve en Gales me di cuenta de muchas cosas. Siempre había tenido el sueño de irme fuera pero lo veía imposible porque decía: «¡Dios! ¿Quién me va ayudar allí, en el día a día, en las tareas rutinarias?». Una trabajadora social de mi universidad, que también era mi amiga, me lo propuso y le dije: «Pero, ¡estás loca!». Lo veía imposible, así que no la tomé muy en serio. Al final se fueron sucediendo los acontecimientos y me vi allí. Me fui sola, aunque en el primer viaje vinieron mis padres para ayudarme a colocarme y a hacer los papeleos. Acojonada me iba. Se fueron mis padres a la semana y me vi allí yo sola. Estuve dos semanas llorando todos los

días. Aunque estaba en contacto con los míos a través de Internet, me daba mucha pena ver mi salón por la webcam. Luego empecé a conocer gente y a hacer amigos. Al principio la comunicación era por gestos; aunque sabía cómo se decían las cosas, no me entendían. Poco a poco, me fueron comprendiendo. Sigo en contacto con gente de allí, siempre quedan los amigos. Estuve nueve meses, la primera vez que llegaba sola a un sitio sin conocer a nadie. Antes había estado de viaje dentro y fuera de España, pero con mi familia y mis amigos. Me di cuenta de que podía hacer cosas sola, más de las que yo pensaba. En Gales yo decidía en cada momento lo que quería hacer. Esto le pasa a todo el mundo: viajar solo y descubrir la libertad. El hecho de independizarte se nota. Estaba en una residencia de estudiantes, de juerga continua, día sí y día también. Estudiantes de todas partes. Como persona también maduré. Cuando volví fue un palo. Me costó bastante volver a adaptarme. Lo pasé mal. Mis amigos ya habían tomado su camino: trabajando, con pareja y demás. Aquella época fue lo peor. Volver a sentir el control de mis padres (si salgo, si entro, si llego tarde...). A mi madre le vino muy bien porque pudo hacer cosas que no hacía por falta de tiempo; antes yo no tenía asistente personal. Todo lo que hace mi asistente ahora, lo hacía ella sola antes. Mi madre ha llevado todo, toda la vida. El año que me fui, y ahora que tengo asistencia, ha estado más desahogada.

Agencia/Foro. ¿Qué ha cambiado desde que tienes asistencia personal con respecto a tu madre?

María. En nuestra relación lo notamos bastante. Antes estaba agobiada y nos enfadábamos más. Ahora casi todo el trabajo lo hace mi asistente y creo que ha sido bueno para nuestra relación. Es más normal, en el sentido de que compartimos otras cosas y hay menos tensión. Ella se sigue preocupando muchísimo (es una madre, ¿no?) pero es muy distinto.

Agencia/Foro. ¿Y con tus amigos?

María. Gracias a que mis padres me han tratado como a mi hermana no he tenido ese sentimiento de ser diferente. En ciertos momentos con ciertas amistades notas que te piden algo a cambio: esperan que estés de buen humor, agradezcas su ayuda haciendo otras cosas. Esto genera problemas si la relación de amistad no es limpia. La sociedad espera que el discapacitado se aguante con lo que le dan. Como existe esa visión de caridad, pareciera que nos tenemos que conformar. Si no luchas contra esa idea, te la acabas creyendo. Te crees una persona de segundo grado. A veces se te pasa por la cabeza «¿cómo me voy a quejar si ya me están dando trabajo?», por ejemplo. Cuesta mucho que no te influya, que no te lo creas. Y si no

tienes las ideas muy claras acabas creyéndotelo. Me vino bien entrar a la OVI para tener más elementos de autodefensa ante estas ideas.

Agencia/Foro. Ahora que nombras la OVI, ¿en qué colectivos participas o has participado para luchar por esa autodefensa de la que hablas?

María. En el Foro de Vida Independiente, preparando marchas por la visibilidad de la diversidad funcional. También colaboro con la Agencia de Asuntos Precarios.

Agencia/Foro. ¿Qué te aporta?

María. Sobre todo ha cambiado cómo me veo a mí misma. Porque muchas de las cuestiones que plantean el FVI y la Agencia no las había pensado nunca. Por ejemplo, ser consciente de todas las cosas que puedo conseguir luchando, como cualquier persona, no tanto por mis derechos, sino por los derechos de los que vienen detrás. En general, es importante luchar. Antes hacía mi vida y ya está, no me planteaba nada más. Me ha aportado conocimiento, me ha abierto la mente. Hay que luchar para no ser un colectivo rechazado.

Agencia/Foro. Es decir, consideras que formas parte de un colectivo con una identidad singular.

María. Me considero parte del grupo de diversidad funcional, pero es como el que se considera parte del colectivo de lesbianas, o de los que tienen gafas. Al fin y al cabo, todos pertenecemos a un colectivo, por ejemplo, si eres mujer, al colectivo femenino. De todas formas, somos un colectivo al que no se quiere integrar en la sociedad. Aunque digamos que todos somos iguales, en la realidad no lo somos. Es lo que hay.

Agencia/Foro. En relación a las propuestas de cambio...

María. A lo largo de mi vida, la sociedad ha evolucionado. Me parece algo positivo. Si seguimos mostrando que podemos hacer nuestra vida igual que cualquier otro, las personas discapacitadas dejarán de ser «extraños». Creo que va a ser así, yo no lo voy a ver, pero las personas que vengan detrás, sí. Estos objetivos son buenos para todos. Aspiramos a un mundo mejor para todos.

Agencia/Foro. ¿Qué significa para ti la palabra «cuidados»?

María. Cuidar a los tuyos. Cuando prestas ayuda a una persona de tu entorno, que lo necesita y lo haces porque la quieres. Todo aquello

que ha hecho mi madre por mí son cuidados, sin esperar nada. Un efecto de esos cuidados es la dependencia. No me molesta que me tengan que cuidar o ayudar. Nunca me he enfadado porque me fueran a ayudar.

Asistencia personal significa una relación laboral que te permite hacer tus cosas, sin necesidad de contar con los cuidados de una persona que lo hace porque te quiere. De esta forma eliminas un poco la parte emocional. A veces se mezcla, porque es una relación entre dos personas, pero queda más difuminado que cuando es una relación sostenida básicamente por el cariño. En mi vida, la asistencia personal me permite hacer mis cosas sin que la gente de mi entorno me tenga que ayudar. Me otorga cierta libertad. Al final te sientes mal por coartar a los demás. Psicológicamente, me ayuda a no sentirme «culpable».

Agencia/Foro. ¿De qué o quién depende que puedas tener la asistencia personal que consideras adecuada en tu vida?

María. La asistencia personal depende de que el Estado te dé lo que necesitas. Tener asistencia es un derecho. Hace falta que sea real, que no te otorguen cuatro horas y te baste, sino que te faciliten lo que realmente te hace falta. Que sea visto como un derecho.

Agencia/Foro. Háblanos sobre algunos conceptos: autonomía, independencia, dependencia e interdependencia.

María. Para mí, autonomía es poder hacer las cosas tú solo. E independencia poder hacer las cosas de modo independiente, que no quiere decir que no busques ayuda o recursos para ello, sino que lo haces independientemente de tu círculo social. Dependencia es cuando dependes de otra persona. Pero yo no lo veo como una carga. Pesa más la dependencia psicológica que la física; cuando piensas «si no me ayuda mi madre, no lo voy a poder hacer», y tú misma te pones la barrera. Lo veo negativo porque ¡claro que puedes hacer cosas! Sólo tienes que buscarte los medios, contratando a una persona, o como puedas.

Creo que interdependencia es la relación que se crea cuando dos personas dependen la una de la otra, ya sea a nivel físico, para hacer cosas, o a nivel psicológico-emocional. En general, en mi opinión, todos somos interdependientes porque siempre vamos a necesitar a alguien, sea psicológica o físicamente. No me veo una persona autónoma porque no puedo hacer físicamente muchas cosas y tampoco me veo independiente del todo porque sigo dependiendo de mi entorno familiar o de mis amistades, aunque tenga asistencia personal.

En mi caso, la asistencia te ayuda a hacer esas cosas que físicamente no puedes hacer. Todo el mundo tiene cierta dependencia de la gente. En nuestro caso, quizá se puede hacer más fuerte, pero todo el mundo es dependiente o interdependiente de otros.

Agencia/Foro. ¿Qué es para ti una vida digna?

María. Tengo una vida digna, excepto cuando se me suponen ciertos atributos. Me ocurre muchas veces que, como hablo diferente del resto de la gente, se supone que no soy inteligente. Si eliminaran esa parte de prejuicios de mi vida podría decir que tengo una vida digna completamente. Ahora y siempre he vivido con dignidad. En mi entorno familiar y de amigos nunca se me ha visto como alguien diferente y tampoco yo a mí misma. Es la sociedad quien te hace diferente. Nunca me habría planteado mi diferencia si no me hubiera encontrado a gente que me lo ha insinuado. El resto de la sociedad hace mucho sobre cómo te ves tú.

Mi ideal sería vivir sola, tener mi vida y conseguir que no se me prejuzgara. Los prejuicios son mi día a día. Por ejemplo, los taxistas le preguntan a mi madre si esta chica puede ir sola. Hay veces que incluso me han echado de un taxi porque me ven así y se creen que voy a hacer algo raro o les voy a dar problemas. Y así con todo. Eso es discriminación. Mi ideal sería que un día la sociedad nos viera como a cualquier otra persona. Las personas cercanas influyen muchísimo en la posibilidad de esta vida digna. Si las personas de tu familia o tus amigos no te apoyan y te siguen poniendo la etiqueta de que estás mal o que eres minusválido es más difícil. Mira que odio esa palabra, minusválido. Significa que vales menos que cualquier otra persona. Discapacitado al fin y al cabo, vale, porque no puedo hacer ciertas cosas, pero minusválido no la soporto. Sin el apoyo de los míos, mi proyecto de vida se hace más difícil, como le ocurre a cualquier persona.



Entrevista a Chema

Agencia/Foro. ¿Cuál es tu trayectoria vital acerca de tu autonomía personal? Háblanos de situaciones de

dependencia o de independencia y de cómo las has vivido a lo largo de tu trayectoria.

Chema. Para mí, los conceptos de autonomía, dependencia e independencia son un poco difusos. Mi independencia ha sido poca. Soy consciente de que somos interdependientes unos de otros, siempre lo he visto así. Cada vez tengo más ganas de independencia respecto a mi familia porque soy consciente de que mis padres ya han hecho mucho por mí y que tengo que empezar ya a valérmelas por mí mismo.

Agencia/Foro. ¿Cómo ha influido el Foro de Vida Independiente en tus puntos de vista?

Chema. A través del Foro y de mi trabajo como asistente personal, he podido tener una nueva visión, más abierta, de la diversidad funcional. Creo que el Foro aporta otra perspectiva, alternativa al clásico enfoque médico-rehabilitador que tenemos habitualmente y a la visión caritativa más extendida. También muestra otras formas de vida contrarias a la institucionalización y a los recursos que se están potenciando actualmente.

Agencia/Foro. Es un enfoque diferente al que has estudiado en la carrera: «yo soy el que ayuda y sé lo que necesitas», ¿no?

Chema. Siempre parece que en los estudios universitarios hay una mano oculta que nos cuenta qué es lo que tenemos que hacer, pero la verdad es que hay una gran laguna en el Trabajo Social en torno a lo que llamamos diversidad funcional. En Trabajo Social la teoría y la práctica han ido bastante separadas. Se tiene la concepción de que el trabajador social es el que tiene el poder, el que da los recursos. Aunque realmente pudiera ser así, en la carrera nos han enseñado que no puedes imponer nada sin el consentimiento de la persona con la que trabajas. Pero cuando hay un volumen excesivo de trabajo, cuando tienes que atender a veinte más, no te planteas si esta mujer quiere ir a una residencia y si es verdaderamente la mejor opción para ella. Muchas veces miras los recursos que tienes y no te planteas ponerte en el lugar de la persona que atiendes.

Agencia/Foro. ¿Cómo te acercaste a las reuniones con la Agencia de Asuntos Precarios?

Chema. A través de Paco, que era la persona para la que trabajaba como asistente personal en la Oficina de Vida Independiente. Me lo comentó y me gustó mucho la idea. Con el Foro he descubierto que, como trabajador social, mi papel está en el ámbito formal (administración pública, fundaciones, etc.), pero también fuera del mismo,

fuera de la estructura de poder. En ese contrapoder que decía Marx. Además he aprendido que desde fuera de lo institucional se pueden hacer muchas cosas.

Agencia/Foro. ¿Qué te ha aportado la colaboración con esa mezcla Agencia-Foro?

Chema. En el Foro, si se oye «cuidado» saltan chispas, porque «cuidado» es igual a cuidador, igual a residencia, igual a ayuda a domicilio, igual a «estás por encima de mí». Sin embargo, en la Agencia, el punto de vista se complejizaba, al pensar en algo mucho más amplio e incorporar la noción de interdependencia como algo positivo.

Agencia/Foro. Cuando has trabajado de asistente personal, ¿has sentido que tu entorno entendía lo que hacías?

Chema. Nos hicieron una entrevista a Paco y a mí en el periódico y esto ayudó a que la gente cercana entendiera lo que hacía. Aún así, a veces la gente se queda en «¡Ay! ¡Qué buena labor haces!». Siempre digo que soy un cabrón, porque soy como todo el mundo, aunque me dedique a temas sociales. Desde fuera se entiende la acción social desde un punto de vista caritativo. Pero hay que ir un poco más allá, no te puedes quedar con «¡Ay, qué pena! Pobrecillo». En mi entorno más cercano no se entienden bien estos planteamientos. Es bastante habitual que mezclen temas de caridad, beneficencia, etc., sin plantearlo como igualdad de derechos.

Agencia/Foro. Pero, ¿tus ideas o sentimientos han cambiado después del trabajo de asistente personal, de estar colaborando con la Agencia?

Chema. Sí, sí, a mí me ha abierto un planteamiento diferente. Paco decía que me había aportado un punto de vista positivo de la diversidad funcional. Mucha gente vincula discapacidad a infelicidad. Si cuidado y asistencia son complejos, felicidad lo es mucho más. He podido comprobar que la gente con diversidad funcional no es ni feliz, ni infeliz, como yo y como todo el mundo. Para mí, lo más importante es ver que se pueden hacer las cosas de un modo diferente a cómo se están haciendo.

Agencia/Foro. ¿Qué cambios crees que hacen falta en la sociedad, de cara a conseguir la vida independiente y la asistencia personal, así como la vida digna de las personas con diversidad?

Chema. Tendría que cambiar completamente la concepción que se tiene de las personas con diversidad funcional, acercar mucho más

las vivencias de cada uno y cada una, conocernos más y ver cómo nos podemos enriquecer. Como es tan complejo, el cambio no se va a conseguir de la noche a la mañana, no vamos a despertarnos y de repente va a haber asistencia personal para todo el mundo. Es una lucha continua. Un paso muy importante es que desarrolles tu vida de forma independiente, busques tus movidas aunque no haya recursos. Que te vean yendo a conciertos y que te vean haciendo la vida que quieres.

Agencia/Foro. A lo mejor un grupo lo hacemos, pero me pregunto si es justo que, además de hacer mi vida con muchísimos menos recursos y mucho más esfuerzo, encima tenga que mentalizar al mundo con mi presencia. ¿A qué planteamiento social nos lleva que seamos las personas con diversidad las que tengamos que hacer las cosas para que los otros se acostumbren a vernos?

Chema. Si el propio colectivo no reivindica... Lo que me ha aportado mi experiencia es que estoy en los dos lados, en el del usuario y en el del trabajador social. El colectivo puede aportar su punto de vista, que es el que vale. Como lo sientes tú, no lo va a sentir nadie.

Agencia/Foro. El noventa por ciento de ese colectivo tiene muy difícil expresar sus necesidades porque la sociedad le ha mostrado una imagen de sí mismo falsa, como incapaz, no válido, víctima, y se lo ha creído. No le puedes pedir a la persona con diversidad funcional que salga porque no puede si no tiene sitio donde estar. No sé por dónde hay que empezar, si por los políticos, por los profesionales, por las familias…

Chema. Hay gente que no reivindica, y es muy respetable, porque cada uno hace lo que quiere. También hay gente que se atreve a hacer otras cosas y a buscar una vida independiente.

Agencia/Foro. Sí, pero a costa de ir contra viento y marea con un mínimo apoyo. La Oficina de Vida Independiente de Madrid sólo existe para unos pocos.

Chema. Para atajar esta problemática partiría de diferentes ámbitos, el político, las redes, la administración, la educación… Si todos participaran en exponer a la sociedad que se pueden hacer las cosas de otra manera, se empezaría a mejorar y a cambiar. Lo que pasa es que son redes muy estáticas y requieren mucho tiempo para cambiar, tienen muchas resistencias. Si te expones a otros discursos, a nivel personal, eso te va llegando y vas cambiando.



6. En torno a ser considerada retrasada

Amanda Baggs[1]

Presentamos la traducción de los subtítulos originales (en inglés) del vídeo elaborado por Amanda Baggs, About being considered retarded.[2] *Estas palabras e imágenes nos interpelaron de forma íntima y fuerte. Queremos agradecer a Amanda su generosidad por compartirlas en la red y su complicidad por compartirlas con nosotras, al darnos permiso para que entraran a formar parte de nuestro* Cuaderno*.*

La gente me suele preguntar cómo se vive al ser considerada retrasada o al estar atrapada en un cuerpo aparentemente retrasado.

En Youtube hay gente que llama retrasadas a personas que tartamudean o tienen parálisis cerebral y he visto reacciones de indignación que rechazaban esa acusación de retraso.

A mí me han llamado mongola y me han dicho que deberían haberme ahogado cuando nací. Que avergüenzo a mi familia y a mis amigos.

---

1 Más información sobre Amanda Baggs y su contacto en http://ballastexistenz.autistics.org, http://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc, http://www.youtube.com/watch?v=qn70gPukdtY

2 El vídeo se puede encontrar en http://www.youtube.com/watch?v=qn70gPukdtY

Este vídeo trata de lo que supone ser vista como retrasada aunque probablemente no va a ser como ustedes creen.

Empezaré con una cita de Dave Hingsburger:

> Hay una cantidad increíble de odio hacia el tipo de gente que lleva la etiqueta de «discapacitados intelectuales». Parece haber un deseo de estampar el sello oficial de la palabra NORMAL sobre la frente de todas y cada una de las personas antes etiquetadas como «discapacitadas». Como si la sola sospecha de ser anormal fuera un delito. ¿Hasta qué punto es horrible que se te considere parte de esa población que lucha por aprender?
>
> Dave Hingsburger , «On apology and pain» en *A Little Behind*[3]

Utilizaron esta correa contra mí y contra otro niño. Nos ataban para impedir que nos levantáramos por la noche. Cuando estás atado a alguien, estás en su mismo barco.

Los equipos utilizan las etiquetas diagnósticas sólo para dividirte y confundirte.

Pedirme que considere un insulto el hecho de ser llamada retrasada y que me distancie lo más rápido posible de esa denominación significa pedirme que opte por una categoría médica en lugar de una social, que renuncie a mis lazos con la gente con la que fui al colegio, a los programas de día y a las instituciones, significa pedirme que nos menosprecie a todos.

Soy una retrasada cognitiva. Esto significa que el modo en el que pienso y aprendo no es uno de los modos para los que está concebida la sociedad en la que vivo.

Aprendo rápido en algunos ámbitos y muy lentamente en otros.

Recibo información y mi cerebro la ordena de acuerdo a una serie de pautas, pero ese proceso puede llevar mucho tiempo.

Me llevó 25 años descubrir cómo sonarme la nariz.

---

3 *A Little Behind. Articles for Challenge, Change and Catching Up*, La Presse Divers Cite / Diversity Press, Eastman, PQ, Canada, 2000.

De acuerdo a los criterios de la sociedad en la que vivo, algunas de las cosas que aprendo más lentamente están clasificadas como «retraso en el desarrollo».

Hay muchas cosas que la mayoría de la gente nace sabiendo de manera casi instintiva y que yo apenas estoy empezando a descubrir.

Tengo almacenada una cantidad enorme de conocimiento detallado, pero seguir la pista y recuperar ese conocimiento es un proceso lento, tanto como haberlo adquirido.

Me lleva mucho tiempo colocarlo en los lugares adecuados del cerebro y me lleva mucho tiempo volver a sacarlo, a menos que algo lo dispare.

Y saber algo no significa que lo recordaré la próxima vez que necesite saberlo.

Esto quiere decir que puede dar la impresión de que necesito aprender algo una y otra y otra vez.

La palabra «retrasada» no significa más que lenta.

Mucha gente me llama «retrasada» antes de conocerme pero esto no me parece un problema: decir que soy más lenta que la mayoría de la gente en algunas cosas y, en ocasiones, asombrosamente lenta, es algo acertado aunque el diagnóstico médico de «retraso mental» excluya a la gente como yo.

No entiendo cuál es el problema de que se piense en mí como una persona lenta. Según algunos criterios soy lenta, muy lenta.

Lo cual no quiere decir que me parezca bien que se utilice la palabra «retrasado» como un sustituto de «estúpido» o que esté de acuerdo en que se digan cosas como «¡ese tipo es un pedazo de retrasado!», sino que la sola idea de ser lenta en algunas cosas no debería suponer tanto.

Esto me lleva a esa idea de «estar atrapada en un cuerpo que parece «retrasado».

Muy bien, en primer lugar, ¿qué significa parecer «retrasada»? Desde mi punto de vista hay una serie de cuestiones: una es que mi cuerpo se mueve cuando la gente no espera movimiento y no se mueve cuando la gente espera movimiento; otra es que mis reacciones al entorno son visiblemente poco habituales; una tercera es

que la estructura de mi cuerpo, en especial, mi cara y algunas otras partes de mi cuerpo, se parecen a algunas de las estructuras corporales que, al parecer, a los doctores les encanta conectar con eso que llaman «retraso mental».

Pues bien, para mí todas estas cosas son normales.

Es mi cara, crecí con ella, la veo cada vez que me miro al espejo, no es nada especial. Puede que mi cuerpo se mueva y reaccione de maneras poco habituales pero, de nuevo, ésta no es sino la manera en la que yo me muevo. Puede que me lleve toda la vida entender que este cuerpo es la cosa que habito, pero no me siento más atrapada en él que la mayoría de la gente.

Cuando la gente dice que estoy atrapada en este cuerpo, me pregunto qué quieren decir, me pregunto cómo esperan que me mueva, ¿se refieren a que mi cuerpo le quedaría mejor a otra persona?

Mucha gente que se parece a mí odia su cuerpo, pero la vergüenza se aprende y se puede desaprender.

También está toda esta idea de una capacidad cognitiva fija: ahora mismo me ven manejando toda esta información complicada pero en otros momentos no soy capaz de pensar con la suficiente abstracción como para distinguir un color de otro. Ninguna de estas dos cosas son menos parte de cómo pienso que la otra. Entonces, ¿esto me hace «retrasada» a veces y «dotada» otras? ¿Ambas cosas a la vez? ¿O es que toda esa idea de una capacidad intelectual fija y de una capacidad intelectual general es, para empezar, un poco extraña?

Conste que no estoy intentando subestimar las diferencias entre los seres humanos, que no estoy intentando decir que no existen diferencias entre alguien que puede multiplicar de cabeza números de siete cifras y alguien que, para empezar, nunca entenderá qué es un número.

Pero sé que cuando la gente intenta dar a entender que mis capacidades intelectuales son de algún modo estáticas, que están contadas, cuando intentan describirme como una mente brillante en un cuerpo desafortunado, lo que hacen es pasar por alto partes esenciales de mí, incluido el hecho de que hay periodos largos y frecuentes de tiempo en los que puedo manejar mucha menos abstracción que la mayoría de gente que conozco y a la que se etiqueta como «retrasada».

He oído decir a gente que lo que importa no es el aspecto que tenemos, sino que pensamos igual que cualquiera. Pues bien, no me gustaría aguar la fiesta a nadie pero el hecho de dar con el mismo tipo de palabras que utiliza otra gente no significa que haya recorrido el mismo camino para llegar a ellas o que siempre sea capaz hacerlo. Mi mente está cuando menos tan alejada de la «norma» como lo está mi cuerpo, si no más.

Lo cual me lleva a un concepto realmente importante que es el estatuto de persona y la discapacidad cognitiva. Mucha gente cree que las personas con discapacidad cognitiva no son personas plenas. Algunos filósofos como Peter Singer llegan a decir que la gente incapaz de conceptualizar de alguna manera su propia existencia en el tiempo deben clasificarse como no-personas. Según esta definición, yo me paso gran parte de mi vida como una no-persona. Y creo que el verdadero motivo por el que la gente menosprecia a quienes llaman «retrasados» es que, en su opinión, tener una discapacidad cognitiva significa ser menos persona. Se considera que lo que hace de alguien una verdadera persona es pensar como la «norma»: el resto tendríamos un aspecto humano pero no seríamos verdaderamente personas.

Como mis capacidades cognitivas cambian tanto y de manera tan regular, tengo los recursos suficientes para darme cuenta de que incluso cuando no puedo entender cosas básicas, más básicas de lo que la mayoría de la gente imagina posible no entender, sigo siendo igualmente persona.

Mi problema con lo que la gente piensa de mí no es que crean que soy «retrasada», sino la definición que dan a esta palabra. Mi problema con cómo se menosprecia a la gente no está relacionado con si encajan o no con la palabra «retrasado», sino con que no se reconozca la humanidad de la gente. La gente da por hecho que somos o parásitos demoníacos, o niños lamentables en cuerpos de adultos, o ángeles dulces y cariñosos, pero rara vez nos ven, a aquéllos de nosotros que pensamos diferente, como a gente corriente sin más.

Mi mayor problema es que la gente o bien niega nuestro ser persona o bien niega nuestra discapacidad cognitiva, porque no pueden manejar la idea de que seamos ambas cosas a la vez.


¡Venceremos en la Diversidad!

7. Nacida con Artrogriposis Múltiple Congénita

Cuando creces entre silencios prolongados, la escritura se convierte en tu recepto más comprensivo.

Escribir es una vía de comunicación con la que escribiendo, borrando y escribiendo me construyo y reconstruyo, y vuelvo a construir.

Hoy escribo mi biografía desde la perspectiva de persona discriminada por mi diversidad funcional, discriminada por ser muy diferente por fuera, aunque no tanto por dentro.

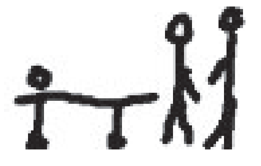
Mi vida es mía, pero también es producto de las vidas que me rodean. Soy la primera responsable, hoy, pero no la última.

Me miran

Soy muy, muy pequeña, estoy sola en una cuna de cristal, de vez en cuando viene una persona, o varias, y me miran.

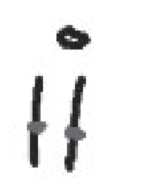


Me duermo



Estoy en una camilla, otra vez. Nadie me habla. Los médicos hablan con mi madre y mi madre habla con los médicos. Yo sólo veo caras serias, de vez en cuando una enfermera me regala una sonrisa. La camilla se mueve por largos pasillos, entramos en un quirófano y me duermo.

Me duele



Duermo con férulas y me duelen mucho las rodillas. Me ponen un aparato ortopédico con el que he de caminar. Pierdo el equilibrio y me caigo. Me hago daño, pero no puedo llorar. Me vuelven a poner de pie, doy dos pasos y me vuelvo a caer. Se me clavan los hierros y me duelen mucho las piernas.

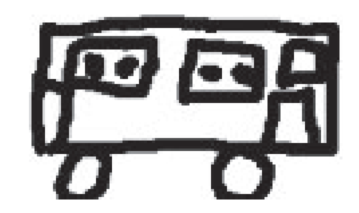
Se pelean



Mi madre quiere que camine, mi padre quiere que mi madre me deje en paz y mis hermanas no quieren gritos, ni peleas. Yo no sé qué quiero. Quiero no tener miedo por no saber estar recta. Quiero estar sola.

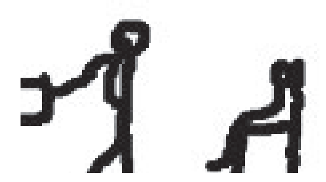
En el microbús

Viajo en un microbús, me llevan a la escuela cada día, siempre somos los mismos niños y niñas, aunque nos llevan a diferentes colegios. Nadie habla. Mi trayecto sólo dura media hora, el del primer niño que recogen dura más de dos horas. Algunos niños echan babas y nadie los seca. Me gusta mirar por la ventana.



Plaza San Jaime

Ya no voy al colegio. Mi hermana mayor me corrige los cuadernillos de cuentas y caligrafía. Cada día tengo que hacer dos páginas. Un mediodía oigo gritar a mi madre, a alguien importante, diciendo que o admiten a su hija en un colegio integrado o se planta conmigo en la Plaza San Jaime con una pancarta.



En Vallirana

Tenemos una torre de dos pisos. Arriba están los dormitorios y el baño, abajo el comedor y la cocina. La escalera es larga, empinada, estrecha y a mí me suben y bajan en brazos. Ya tengo 10 años y peso, me cogen como pueden y me voy rascando con la pared de piedra. No digo nada, no quiero parecer desagradecida y que me riñan.

Juego con mis hermanas a saltar a la goma, ellas con los pies y yo con las manos.

Mirando el patio

No me puedo mover, ni proteger de los pelotazos, ni de algunos mayores que me dan miedo porque se creen que soy un coche de carreras y me llevan por el patio, sin mi permiso, corriendo y haciendo curvas. Las profesoras me aparcan detrás de los cristales. Cada día, después de comer, me quedo sola mirando cómo juegan en el patio. Si le dejan, mi amiga baja y se queda conmigo, pero le dicen que tiene que jugar con los demás niños. Voy a sexto y me tocaría estar en el patio de arriba.

Se van de excursión

Cuando mis compañeros se van excursión, yo paso el día en el aula de refuerzo. Mi madre no quiere que me quede en casa y mis profesoras no saben cómo llevarme. En el aula de refuerzo nadie me dice nada, yo no necesito refuerzo, se supone que sé trabajar sola, pero no es verdad, no me gusta hacer deberes mientras mis compañeros están fuera.

Formación Profesional

Cuando acabo la EGB mi madre me dice que me va a matricular en el colegio de mis hermanas, donde hace años me rechazaron porque dijeron que yo era retrasada mental. Llorando le pido a mi madre que busque otro centro, me explica que esta vez es diferente, que Sor, no recuerdo el nombre, me acepta y pondrá los medios posibles para integrarme.

El instituto tiene muchas escaleras que me sube y baja mi hermana pequeña.

Por primera vez formo parte de un grupo de amigos y amigas que me llevan con ellos y ellas y luego me llevan a casa. Por primera vez corrijo en la pizarra o en voz alta, cada vez que me llega el turno. Voy por primera vez de excursión, se hace cargo de mí un profesor

que me cae mal porque me castiga haciéndome quedar después de clase cuando no llevo algún ejercicio hecho. Actúo en la obra de final de curso, interpreto a la Madre Tierra.

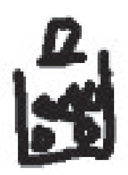
Después de estudiar

Toca trabajar, mis padres creen que puedo vender cupones, yo no quiero. Hago cursos de informática, de inglés, de diseño gráfico, de telemarketing. Hago formaciones para diversos puestos de trabajo, voy a entrevistas de trabajo. Nada.



Pensión no contributiva

Con la mayoría de edad y un certificado que dice que tengo un 97 % de minusvalía empiezo a cobrar la PNC. Mi madre me explica que la tramita a mi nombre pero que, al igual que mis hermanas mayores que ya trabajan, tengo que dar un tanto al mes para los gastos de la casa. Empiezo a ahorrar.



Mi cuerpo es mío

Mis padres trabajan. Mis hermanas trabajan, estudian, salen. Yo paso mucho tiempo sola en casa. Me aficiono a ver culebrones y programas de debate. La tele me cansa. Organizo y reorganizo mi armario. Me inscribo en el Club de lectores. Escribo en la agenda cosas que quiero hacer. Pienso mucho. Entro en un periodo de miedos y crisis de ansiedad. Voy al médico de cabecera y éste recomienda que acuda a mi especialista.

Mi doctor de la niñez al verme después de tantos años, lo primero que le dice a mi madre es: «¿Qué es esto, señora?». Esto soy yo.

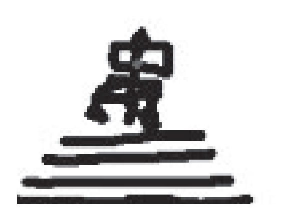
Esperando a que me hagan una radiografía, mi madre arranca a llorar con desconsuelo, me dice que el doctor no le va a perdonar nunca que abandonara el proceso de rehabilitación. Enfadada digo a mi madre que gracias a esa decisión yo he crecido como una persona feliz. De nuevo en la consulta del doctor, le pido muy seria que a partir de ahora me hable y me explique a mí directamente.



Mi madre se asusta, teme que el doctor no me quiera atender más. Me deriva a otro especialista, a un doctor que me habla, me explica y me pide consentimiento ante cada intervención. Sé que mi cuerpo es mío.

Me muevo

Tengo ahorros y quiero una silla de ruedas motorizada. Mis padres creen que no la utilizaré. Me la compro, pago con mis ahorros una entrada y el resto a plazos mensuales. Mi padre me ayuda.



Por primera vez me siento libre. Me escapo continuamente. Puedo ir sola a donde quiera. Faltan vados accesibles y muchos recorridos los tengo que hacer por la carretera.

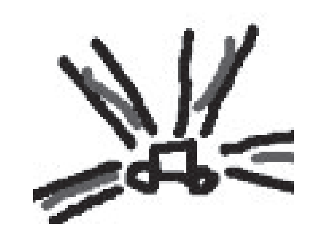
Donde vivo, los vecinos dicen que la rampa sólo la necesito yo y que no quieren ponerla porque estorbará. Mi padre me construye una rampa de madera de quita y pon.

Operan a mi madre

De cargarme tantos años en brazos, a mi madre se le desprende la matriz. La operan y le recomiendan que no vuelva a coger peso. Me dice que no me podrá volver a coger en brazos. Mi padre empieza a

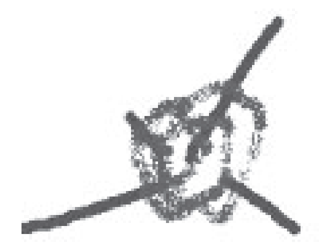
ser el único en hacerse cargo de mí. Me levanta y me deja arreglada antes de irse a trabajar, empieza a venir cada día al mediodía para ponerme al lavabo, se va a dormir después de que le pida que me acueste.

Entro en una etapa de salir de marcha muy a menudo. Mi padre me deja, y baja a buscarme a las ocho de la mañana, a las tres, a las seis de la tarde, y/o me acuesta a las cuatro, a las cinco, o a las seis de la mañana.



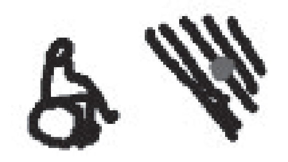
Algo se rompe

Tras cuatro años intensos de colaborar con Cruz Roja en diferentes actividades y de salir continuamente con un grupo de amigos, se suceden una serie de acontecimientos que se me escapan a la razón, que me hacen mucho daño, y no quiero seguir formando parte. Dejo de moverme durante un tiempo.



IMD, ASEM y ECOM

Empiezo a buscar personas como yo, con Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC). En el Instituto de Personas con Discapacidad me hablan de una chica que ha estudiado psicopedagogía, que tiene AMC en menor grado y que es socia de ASEM, asociación a la que me recomiendan que me apunte. En ASEM me hacen una entrevista sobre mi situación personal y social y pagando una cuota anual, me ofrecen ser socia. Accedo. Necesito información sobre mi situación personal, necesito referentes de personas como yo. También voy a ECOM, me hacen otra entrevista y me derivan al Espacio de Debate



Juvenil. En este Espacio encuentro lo que necesito saber: yo no soy el problema, el problema está en las barreras.

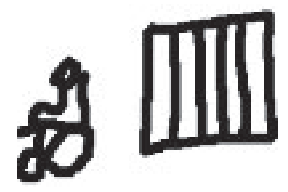
La chica con AMC



Por fin la conozco, camina con muletas y es muy tranquila. Después de una de las reuniones del EDJ, me invita a hacer teatro con un grupo de ASEM. Accedo. Sigo necesitando saber por qué yo no estoy en el mismo camino que mis hermanas y amigas. Llego a un grupo de teatro formado por personas muy interesantes. Hasta el momento había rechazado a las personas como yo. Pero la chica con AMC y sus amigas y amigos son personas con voz propia, poderosas, y yo necesito esa clase de energía. Me quedo con ellas.

En casa

Mi padre apenas tiene fuerzas para cogerme, me arrastra más que me levanta. Intento quitarme el pipi del medio día y adelantar el de la noche. No tengo hambre, ni tengo sed. Si no puedo aguantar más, me meo encima, intento hacerlo poco a poco para mojar la ropa y no estropear las baterías de la silla. Llamo a alguna de mis hermanas y, si puede escaparse del trabajo, viene un momento, me cambia y recoge todo antes de que lleguen mis padres.



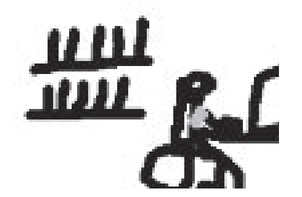
Como puedo, con ayuda de mis hermanas y con la desaprobación de mi madre, contrato una empresa de personal para asistencia domiciliaria. Contrato lo mínimo para mis necesidades más básicas, y aún así sigo sin tener hambre, ni sed.

Tengo solicitada una plaza residencial. Llevo tiempo escribiendo cartas y pidiendo poderlas entregar en mano. Siempre me dicen que las pase por registro. Me siento inútil y muy sola. Por fin un «importante» accede a hablar conmigo. Le explicó la situación en la que me encuentro, le cuento que necesito ayuda urgente y una semana después me llama contándome que me ha conseguido una plaza en una residencia para grandes discapacitados.

Foro de Vida Independiente

Un compañero de teatro me habla del FVI, me da una dirección de Internet y dice que me apunte. Accedo. Aún necesito saber por qué mi vida es tan diferente a la de mis hermanas y viejas amigas.

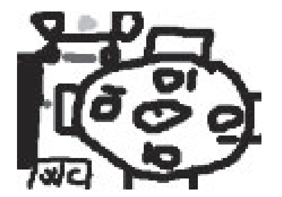
Me encuentro con una comunidad virtual, mucha gente escribe, yo, valiente, desde la biblioteca, cuento mi historia y empiezo a recibir apoyos de personas con nombre, pero sin cara. De lloriquear mis penas y de sentirme perdida y sola, empiezo a conocer la palabra discriminación. Empiezo a ser consciente de que la diferencia está en que yo vivo discriminada. En mis cartas, revisadas por gente del Foro, ya no suplico ayuda. Empiezo a exigir recursos materiales y humanos. Me siento por primera vez, en mucho tiempo, de nuevo acompañada.



Derechos Humanos

24 de diciembre de 200?, ya tengo Internet en casa y colaboro en un proyecto piloto que me proporciona la asistencia personal que necesito para ser independiente. Son aproximadamente las siete de la tarde y llega a mi correo el primer borrador sobre Derechos Humanos. Lo leo y lo archivo.

Mi hermana que viene a cenar con mis padres y conmigo, se adelanta y llega una hora antes. Abren la mesa antes de lo previsto, y con la mesa abierta, no tengo espacio para moverme. Llega mi

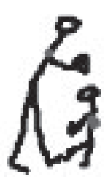


asistenta personal para que yo haga pipí y ponerme guapa para la cena. Tengo que mover la mesa para pasar y eso hace que mi hermana me pregunte por qué no le he pedido que viniera antes; le contesto que ya ha venido una hora antes. Mi madre sigue desaprobando que entren inmigrantes en su casa y a la más mínima me suelta un desprecio al respecto. Durante la cena siguen los comentarios, yo continúo defendiéndome hasta donde puedo. No me comprenden, ni se dan cuenta de que estoy a punto de abandonar la mesa. Me encierro en mi habitación, viene mi padre y me dice que yo soy más fuerte, le digo que sí, pero que se me ha ido el hambre. Me pide que salga igualmente porque es una fiesta familiar. Salgo.

Antes de irse, mi hermana me dice que lo siente y yo le contesto que también lo siento.

Institucionalización

Éste es un concepto del Foro de Vida Independiente que me ha costado entender y que aún hoy se me escapa alguna vez en relación a la institucionalización familiar. Para mí, mi familia es mi vida; mis hermanas y mis padres son personas a las que adoro. Aunque no entiendan todavía mi modo de vida. No entienden que estoy más a gusto con mi asistencia personal que con sus atenciones. No entienden que con sus atenciones me hacen las cosas a su manera y que con la asistencia personal las hago siguiendo mi propio criterio.

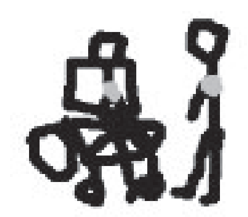


La institucionalización familiar y residencial viene del modelo social médico-rehabilitador, desde el que hemos aprendido a cuidar a toda persona sin recursos propios sometiéndola a criterios ajenos, ya sean personas mayores, niños o personas con diversidad funcional.

Asistencia personal

Hace cinco meses que vivo emancipada en un piso habitacional compartido. Estoy de vacaciones, me levanto a la hora que yo decido, hago lo que creo que tengo que hacer y como creo que lo tengo que hacer, me acuesto a la hora que yo decido. Puedo tomar mis propias decisiones y ejecutarlas con la asistencia personal, personas contratadas por mí, en diferentes horarios, dispuestas a atender mis demandas, siguiendo mi ritmo y mi criterio.

La asistencia personal es un recurso por derecho, y cuando consigamos un modelo social de derechos humanos y civiles, éste y otros recursos, como la accesibilidad universal, las ayudas técnicas y la domótica estarán al alcance de toda persona que lo necesite.



Vida Independiente

Para yo ser yo, pensar libremente y actuar en consecuencia, necesito aceptar mi condición humana. Todavía estoy aprendiendo a ser independiente, aún me estoy reaprendiendo en mi nueva vida independiente.

También para ser independiente necesito políticas que construyan sociedades más practicables para todos y para todas, accesibles por derecho, y con recursos a medida para cada individuo.

Mi alma perdida

Estoy contenta de estar donde estoy, pero aún a veces me siento débil. Todavía tengo muchas inseguridades y, en consecuencia, arrebatos extremos. Insegura conmigo misma.

Tengo una nueva amiga que cree que me molesta hablar de chicos. No me molesta porque me gusta saber. Aunque prefiero no posicionarme hasta sentirme más independiente y/o más segura.

Seré una profesora lo más noble y consecuente posible, pero me preocupa como me moveré por las escuelas, a cuántas podré acceder hasta que me sitúe. Tampoco quiero ser sólo profesora de aula y me preocupa el acceso de mis alumnos y alumnas a la cultura, a la natura, al entorno.

No me gusta compartir piso con una persona a la que no puedo hablar porque no me puede escuchar. Prefiere encerrarse en su habitación.

******

En el mundo hay miles de millones de personas discriminadas, institucionalizadas y privadas de sus derechos sólo porque son diferentes, porque no son personas aceptadas en su ser humano.

Glosario

Agencia de Asuntos Precarios

La Agencia de Asuntos Precarios Todas aZien nació en el año 2008. Su propósito es enfrentar la soledad y el aislamiento en los que vivimos la precariedad cotidiana, creando redes de cooperación y autoorganización vital y política. Tras un año de andadura, el proyecto cuajó en una doble alianza: por un lado, con mujeres en pie de guerra por la visibilización y transformación de las condiciones de vida y trabajo de las empleadas domésticas (hoy Territorio Doméstico); por otro, con personas del Foro de Vida Independiente (y ahora del FVID) que pelean por una sociedad accesible para todos, independientemente de las diferentes capacidades de cada uno, y por la autonomía de vida de las personas con diversidad funcional.

Véase http://www.sindominio.net/karakola/spip.php?rubrique28

AMC, Artrogriposis Múltiple Congénita

La Artrogriposis Múltiple Congénita es un síndrome caracterizado por contracturas congénitas no progresivas de muchas articulaciones. Esta característica, presente en más de 200 síndromes, no es el

síntoma principal, sino uno más dentro de un desorden o diversidad más generalizada, a menudo heredada. En algunos de estos síndromes se acompañan anomalías cardíacas, renales, pulmonares, etc.

AP, Asistente Personal

Un Asistente Personal es una persona cuyo trabajo remunerado consiste en ayudar a otra a desarrollar su vida. El Asistente Personal es, por lo tanto, aquella persona que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación, ya sea por diversidad funcional u otros motivos, no puede realizarlas por sí misma.

ASEM, Asociación Española de Enfermedades Musculares

Está formada por afectados, familiares, médicos y otras personas que buscan apoyar y orientar a quien padece alguna enfermedad neuromuscular. Se pretende agrupar a las personas afectadas para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de soluciones, sensibilizar, facilitar información, evitar su marginación social y contribuir a su mejor calidad de vida.

Véase http://www.asem-esp.org/

ASPAYM, Asociación de Lesionados Medulares y Grandes Discapacitados Físicos

Nace en el año 1979 con el propósito de favorecer la mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular y grandes discapacitados físicos, así como de los familiares y/o allegados de los mismos. Se define como una entidad representativa de base democrática, defensora de los derechos de las personas con lesión medular y prestadora de servicios.

Véase http://www.aspaym.org/

En el texto se hace referencia principalmente a ASPAYM-Madrid perteneciente a la Federación Nacional de ASPAYM pero con personalidad jurídica propia y ámbito territorial de actuación en la Comunidad de Madrid. Tiene como objetivo conseguir la plena integración social de las personas con lesión medular de la Comunidad de Madrid, favoreciendo su autonomía. ASPAYM-Madrid gestiona, desde julio de 2006 el Proyecto Piloto de «Vida Independiente y Promoción de la Participación Social» (2006-2008), que tiene continuidad en el Programa de apoyo a la vida independiente (2009-2011).

Véase http://www.aspaymmadrid.org/

CAMF, Centro de Atención de Minusválidos Físicos

Según las propias palabras del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), del cual dependen, son «centros de ámbito estatal destinados a la atención integral, en régimen de internado y media pensión, de aquellas personas con discapacidad física que, careciendo de posibilidades razonables de recuperación profesional a consecuencia de la gravedad de su discapacidad, encuentran serias dificultades para conseguir una integración laboral y para ser atendidos en sus necesidades básicas de las actividades de la vida diaria en régimen familiar o domiciliario». En realidad, son residencias que perpetúan la discriminación y el encierro de las personas con diversidad funcional.

ECOM, Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física

ECOM es un movimiento asociativo nacido en Cataluña, integrado por organizaciones de personas con discapacidad física. Defiende el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad física y trabaja por la mejora de su calidad de vida.

Véase http://www.ecom.cat



EDJ, Espacio de Debate Juvenil

El Espacio de Debate Juvenil es un grupo de trabajo creado, dentro de ECOM, en septiembre de 2002. Está formado por jóvenes de edades comprendidas entre los 18 y los 35 años que vieron la necesidad de organizarse para trabajar y debatir sobre la problemática específica de los jóvenes con diversidad funcional física.

OVI, Oficinas de Vida Independiente (Madrid y Barcelona)

En julio de 2006, nace la primera Oficina de Vida Independiente de España, en la Comunidad de Madrid. Su misión es gestionar y desarrollar el primer «Proyecto piloto de "Vida Independiente y Promoción de la Participación Social" (2006-2008)» de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, a través de la Dirección General de Servicios Sociales, gestionado por ASPAYM-Madrid.

En octubre de 2006, nace la segunda Oficina de Vida Independiente en la ciudad de Barcelona. Su misión es gestionar y desarrollar el primer «Proyecto piloto "Hacia la Vida Independiente" (2006-2007)», del Instituto Municipal de Personas con discapacidad, del Ayuntamiento de Barcelona, gestionado por la Asociación Oficina de Vida Independiente de Barcelona. Actualmente también existe una OVI en Galicia.

Todas las OVIs, fundamentadas en la filosofía mundial de vida independiente, proporcionan principalmente «Servicios de Asistencia Personal (SAP)», autogestionados y financiados plenamente por las respectivas administraciones públicas, autonómica y local. Y desarrollan lo que se denomina como «Apoyo entre Iguales».

Véase http://es.wikipedia.org/wiki/Vida_independiente y http://www.aspaymmadrid.org//index.php?option=com_content&task=view&id=82&Itemid=114/

FVI, Foro de Vida Independiente

El Foro de Vida Independiente nace a mediados del año 2001 con el objetivo de impulsar en España el Movimiento de Vida Independiente surgido en 1972 en Estados Unidos. Es una agrupación de mujeres y hombres que luchan contra la discriminación que sufre el colectivo de personas con diversidad funcional, partiendo de las ideas y opiniones forjadas a través de sus vivencias diarias. Es una comunidad virtual que trabaja y se desarrolla a través de Internet, donde se aporta, discute, etc. No es una asociación al uso, no existe una presidencia ni una junta directiva, ni siquiera se dispone de identificación fiscal y su presupuesto es de cero euros.

FVID, Foro de Vida Independiente y Divertad

A raíz de una serie de procesos internos acaecidos en agosto de 2010, una parte significativa del FVI se escinde y se refunda como Foro de Vida Independiente y Divertad. La palabra Divertad es, evidentemente, una palabra inventada: síntesis de dignidad en la diversidad y la libertad, apunta al objetivo último del Foro, la plena consecución de éstas para las personas discriminadas por su diversidad, en este caso, funcional. Es una comunidad virtual constituida por personas de toda España, y de otros países, que conforman un foro de reflexión y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional. La participación de todos los miembros es directa y en igualdad de condiciones. No tiene cargos, ni presupuesto. Su sede —virtual— está en Internet, donde día a día se tratan distintas cuestiones. La información más actualizada del FVID se puede encontrar en http://www.forovidaindependiente.org/



Índice de imágenes

[P. 68] «Tacha tus prejuicios». Performance. Madrid, Monumento a la Constitución, septiembre de 2008.
[P. 90] Pegatina «Igualdad de acceso a los placeres».
[P. 105] Performance previa a la II Marcha. Madrid, Plaza Jacinto Benavente, septiembre de 2008.
[P. 133] Divertad: Libertad y dignidad en la diversidad, IV Marcha. Madrid, septiembre de 2010.
[P. 148] Participante en la performance. Madrid, Monumento a la Constitución, septiembre de 2008.
[P. 173] Performance previa a la II Marcha. Madrid, Monumento a la Constitución, septiembre de 2008.
[P. 180] «Camino al Congreso, el camino para conseguir una Constitución para todos». Acción reivindicativa en el Congreso, Madrid, 2006.
[P. 185] Encuentro en Barcelona, noviembre de 2010.
[P. 194] Una de nuestras reuniones en las tardes de los domingos. Madrid, La Eskalera Karakola, febrero de 2011.
[P. 204] Aplausos. Performance. Madrid, Plaza Agustín Lara, 2007.
[P. 217] Juntos en La Eskalera Karakola. Madrid, 2011.
[P. 222] II Marcha por la visibilidad de la diversidad funcional. Madrid, septiembre de 2008 (fragmento).
[P. 231] Manolo Lobato. El humor no está reñido con la lucha por los Derechos Humanos.
[P. 247] El Tinglao. Performance. II Marcha. Madrid, septiembre de 2008.

Fuente de las imágenes:
Agencia de Asuntos Precarios / Foro de Vida Independiente